DOCUMENT RESUME

ED 394 270 EC 304 793

AUTHOR	Brodin, Jane
TITLE	Avlosarservice Som Stod Till Familjer Med Barn Med Funktionsnedsattningar. En Enkatstudie i 245 Kommuner. Familjestodsprojektet (FAS-Projektet). Teknik, Kommunikation, Handikapp, Forskningsrapport n11 (Respite Care Service as Support for Families with Children with Disabilities. A Survey in 245 Local Authorities. The Family Support Project. Technology, Communication, Disability Research Report, No. 11).
INSTITUTION	Stockholm Univ. (Sweden). Inst. of Education.
REPORT NO	ISRN-HLS-SPEC-H-11-SE; ISSN-1102-7967
PUB DATE	95
NOTE	79p.
AVAILABLE FROM	Lararhogskolan i Stockholm, Institutionen for specialpedagogik, Box 47308, 100 74 Stockholm, Sweden.
PUB TYPE	Reports - Research/Technical (143) -- Tests/Evaluation Instruments (160)
LANGUAGE	Swedish
EDRS PRICE	MF01/PC04 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Child Rearing; *Disabilities; *Family Needs; Foreign Countries; Human Services; Inservice Education; Needs Assessment; Postsecondary Education; Program Evaluation; *Respite Care; Staff Development
IDENTIFIERS	*Sweden

ABSTRACT

This study surveyed how respite care services functioned for Swedish families who have children with disabilities and compared the results with a previous study made 6 years earlier. The study was based on a questionnaire completed by 245 of Sweden's municipalities. The study examined the quantity and quality of the services and respondents' views of respite care as a form of family support. Results showed that there are shortcomings in the support and that families' needs are not always fulfilled. Education, in-service training, and supervision for respite care staff is neglected, as are identification of the parents' needs, goal description, and evaluation of the activities of the local authorities. The questionnaire is appended. (Contains 44 references.) (Author/JDD)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION
CENTER (ERIC)
☐ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

Lärarhögskolan i Stockholm
Institutionen för specialpedagogik

ED 394 270

AVLÖSARSERVICE SOM STÖD TILL FAMILJER MED BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

En enkätstudie i 245 kommuner.
FAS-projektet

Jane Brodin

PERMISSION TO REPRODUCE AND
DISSEMINATE THIS MATERIAL
HAS BEEN GRANTED BY
J. Brodin
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES
INFORMATION CENTER (ERIC)

EC304793

Forskningsrapport nr 11
Teknik, Kommunikation, Handikapp

ISSN 1102-7967
ISRN HLS-SPEC-H-11-SE

BEST COPY AVAILABLE

AVLÖSARSERVICE SOM STÖD TILL FAMILJER MED BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR

En enkätstudie i 245 kommuner.
Familjestödsprojektet (FAS-projektet)

Jane Brodin

Beställes från:
Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för specialpedagogik, Box 47 308,
100 74 Stockholm, tel 737 96 26, fax 737 96 30.

Forskningsrapport nr 11
Teknik, Kommunikation, Handikapp

ISSN 1102-7967
ISRN HLS-SPEC-H-11-SE

Graphic Systems AB, Malmö 1995

Sammanfattning

Brodin, Jane (1995) *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar - En enkätstudie i 245 kommuner.* FAS-projektet (Familjestödsprojektet). Forskningsrapport nr 11 i serien Teknik, Kommunikation, Handikapp. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.

Det övergripande syftet med denna studie är att bidraga till att öka kunskaperna om kommunernas syn på familjernas behov av stöd. Syftet med den empiriska studien har varit att kartlägga hur avlösarservicen fungerar för familjer med barn med funktionsnedsättningar i landets kommuner samt att göra en jämförelse med en sex år tidigare genomförd studie om avlösarservice.

Studien är baserad på en enkät med frågor om avlösarservice som sänts ut till landets samtliga kommuner. Av dessa har 245 svarat vilket innebär att bortfallet endast är 14%. Med tanke på kommunernas stora arbetsbörda med övertagandet av omsorgerna från landstingen får denna siffra anses som mycket tillfredsställande.

Fokus i studien ligger på kvalitet och kvantitet av insatserna, men även på synen på avlösning som en form av familjestöd. Resultatet visar att det fortfarande är brister i stödet och att familjernas behov inte alltid kan tillgodoses. Utbildning, fortbildning och handledning för avlösarna är eftersatta områden liksom inventering av föräldrarnas behov, målbeskrivning och utvärdering av kommunernas verksamhet.

Sökord: avlösning, familjestöd, LSS, samhällsstöd, kommunal service

Förord

Avlösarservice är en av de viktiga frågor som föräldrar till barn med funktionshinder ofta säger sig ha behov av i olika sammanhang. Flera officiella utredningar och rapporter visar på att kommunerna har tillgodosett detta behov. När man talar med föräldrar framkommer dock ofta att detta behov är långt ifrån tillgodosett. Jag har under lång tid funderat över vad denna diskrepans mellan föräldrarnas och de ansvariga tjänstemännens uppfattningar beror på och min nyfikenhet att studera just familjestöd i olika former har länge varit ett stort intresse.

Denna studie är baserad på en enkätstudie med svar från 245 av landets kommuner. Resultaten visar att kompletterande studier bör genomföras med föräldrar och avlösare för att få en mer nyanserad bild av verksamheten. En viktig fråga att belysa är varför uppfattningarna mellan föräldrar och befattningshavare skiljer sig åt.

Jag vill varmt tacka de kommuner som bidragit till att göra denna studie möjlig samtidigt som jag vill tacka Ingegerd Alemdar för hjälp med sammanställning av enkäten. Denna studie är även en jämförelse mellan en tidigare genomförd studie och i vilken Marianne Lindberg medverkade.

Jag kan konstatera att behovet av stöd är stort och min slutsats är att kommunerna inte är ointresserade av att ge god service eller att tillmötesgå familjerna, men ibland är det sannolikt så att de inte riktigt förstår vad föräldrarnas behov innebär.

Stockholm i januari 1995

Jane Brodin

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

		Sid
I.	**INLEDNING**	1
I:1	Bakgrund	1
I:2	Syfte	5
I:3	Metod	6
II.	**LAGAR, MÅL OCH RIKTLINJER**	7
II:1	Socialtjänstlagen (SoL)	7
II:2	Lagen om stöd och service till vissa funtionshindrade (LSS)	10
III.	**ATT FÅ ETT BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING**	13
IV.	**TIDIGARE UNDERSÖKNINGAR OM AVLÖSNING**	16
IV:1	Utredningar om avlösning genomförda av myndigheter och organisationer	16
IV:2	Forskning om avlösning i Sverige	20
IV:3	Internationella studier om avlösning	22
IV:4	Kommentarer till tidigare studier	25
V.	**RESULTAT AV DEN EMPIRISKA STUDIEN**	26
V:1	Resultat från 245 kommuner	26
V:2	Sammanfattning av resultat	43
VI.	**JÄMFÖRELSE MELLAN 1988 OCH ÅRS STUDIER**	45
VII.	**DISKUSSION OCH SLUTSATSER**	51
VII:1	Sociallagstiftning	51
VII:2	Behovet av avlösning	51
VII:3	Avlösarservice i 245 kommuner	52
	REFERENSER	59
	BILAGA: Enkät	63

I INLEDNING

1:1 Bakgrund

Den svenska socialvården eller med dagens benämning socialtjänsten, är i sin nuvarande utformning en relativt ung företeelse. Inte förrän inpå 1900-talet kan man tala om en social omvårdnad eller ett socialt ansvar från samhällets sida. I början av detta sekel var Sverige fortfarande ett fattigt land och relativt många människor valde att utvandra bl a till Amerika för att söka lyckan. Klasskillnaderna var stora och få hade ork eller intresse att bry sig om dem som hade det sämre (Fahlberg & Magnusson, 1984).

Det sociala lagstiftningsarbetet inleddes inom barnavårdsområdet år 1902. Då kom den första lagen till skydd för barn. Denna lag gällde vård av fosterbarn under sju års ålder och en lag om tvångsomhändertagande av barn under femton år, som var vanartade eller försummade. I slutet av 1800-talet föddes vart tredje barn utom äktenskapet och många mödrar tvingades av ekonomiska och sociala skäl att lämna sina barn ifrån sig. Barnen placerades i fosterhem eller på institution och levde i en mycket utsatt situation. För att stödja dessa barn stiftades 1917 en lag om barn födda utom äktenskapet. Denna lag följdes 1924 av den första barnavårdslagen. Uttryck som varning (till barnet), förmaning (till föräldrarna), övervakning och omhändertagande fanns kvar ännu i 1961 års barnavårdslag som gällde till Socialtjänstlagen (SoL) trädde i kraft den 1 januari 1982.

Enligt svensk lagstiftning får barn med funktionsnedsättningar inte längre placeras på institution, utan de skall bo och växa upp i sina föräldrahem, i annat enskilt hem eller i elevhem, eller som det idag benämns i boende med särskild service för barn och ungdomar. Detta har resulterat i att även barn och ungdomar med grava funktionsnedsättningar och handikapp med få undantag idag bor hemma hos sina föräldrar. Denna utveckling måste betraktas som positiv, eftersom det inte är naturligt för ett barn att växa upp på en institution. Ett flertal studier har visat att ett hem med en liten personkrets är den miljö som ger de bästa förutsättningarna för utveckling och ett gott liv (t ex Freud & Burlingham, 1944; Stensland Junker, 1975).

Familjestöd innebär psykologiskt, socialt, ekonomiskt och/eller pedagogiskt stöd och i praktiken är det t ex habilitering, avlösning, bostadsanpassning, hjälpmedel, lekotek. En form av familjestöd är således avlösning. Med avlösarservice avses att föräldrar och/eller andra som vårdar barn med funktionsnedsättningar kan få avlösning i eller utanför hemmet. Detta ansvar ligger delvis på kommunerna enligt socialtjänstlagen (SoL, 1982) men föräldrar har även rätt till avlösning enligt LSS (Lagen om

stöd och service för vissa funktionshindrade), som trädde i kraft 1 januari 1994.

Möjligheterna till fungerande avlösarservice för såväl biologiska föräldrar som för föräldrar vid familjehemsplacering är ofta en förutsättning för att familjen skall orka med både det ofta krävande vårdarbetet och att fungera bra som föräldrar (Brodin, 1991). Det är även viktigt för föräldrarna att få tid över för eventuella syskon och att få tid att ägna sig åt varandra, att gå på bio, besöka vänner eller att gå ut på restaurang tillsammans. Ju svårare barnets funktionsnedsättning är desto mer tycks föräldrarna känna svårigheter att lämna barnet samtidigt som de ofta har ett stort behov av avlösning för att vila upp sig och hämta nya krafter. Man kan dock notera en ambivalens hos många föräldrar, vilket delvis hänger samman med myten om hur en god förälder skall vara. Att vara en god moder innebär i vår kultur att man klarar av att ta hand om sitt barn själv och att man ger barnet en trygg och kärleksfull uppväxt samt goda förutsättningar till utveckling oavsett om barnet har en funktionsnedsättning eller inte (Tudor-Sandahl, 1989).

Vikten av att ha en fungerande avlösarservice framkommer ofta i studier som fokuserar på andra närliggande områden, vilket sannolikt beror på att föräldrar i allmänhet aktualiserar det som för tillfället är viktigast för dem, dvs det område där behovet av stöd är störst just då. Ett exempel på en sådan prioritering framkommer i en studie om gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation. Studien omfattade 38 familjer med svårt flerhandikappade barn i Kopparbergs läns landsting och genomfördes med enkäter till samtliga familjer och fördjupades med intervjuer med sex familjer (Brodin, 1985). Leksituationen var således den primära frågeställningen, men resultaten visar att förutom att föräldrarna hade behov av stöd i barnets leksituation uppgav de andra områden som var viktiga för att de skulle orka leka med sina barn, t ex avlösning, kommunikation och sjukgymnastik. Föräldrarna kunde således inte se leksituation som en isolerad företeelse, utan satte in leken i ett större sammanhang. Flertalet av dessa föräldrar saknade avlösarservice och kände stort behov av att få göra "någonting annat än att bara vara förälder" som några föräldrar uttryckte det. Även andra studier har visat att avlösarservice är någonting som föräldrar ofta nämner som en viktig stödform som de har behov av (t ex Brodin, 1991; Gustavsson, 1985).

I en studie baserad på intervjuer med sex föräldrapar med gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn framkom att föräldrarna hade ett stort behov av avlösning, eftersom de ansåg att risken att de skulle bli isolerade från sina vänner var mycket stor (Brodin, 1991). Föräldrarna menade att det inte endast handlade om att andra människor i omgivningen, dvs vänner, grannar, bekanta, undvek dem utan att de själva medvetet drog sig undan, eftersom det ofta var påfrestande att

umgås med framför allt andra barnfamiljer. De kände sig utanför gemenskapen och menade att den som inte har ett barn med funktionshinder har svårt att sätta sig in i deras situation.

Även Gustavsson (1985) pekar på hur barnets funktionsnedsättning ofta innebär att föräldrarna blir isolerade, förutom att det medför många praktiska problem. Om föräldrarna som *en* del i föräldrastödet får hjälp med avlösning elimineras en del problem, eftersom föräldrarna då får större personlig frihet, mer tid över för syskon och inte minst får vara tillsammans som två vuxna individer.

Molin (1987) har studerat habilitering av barn med rörelsehinder och i hans studie framkommer att föräldrarna anser att det är stora brister avseende psykologiskt stöd, avlösning och information om olika stödåtgärder. Han konstaterar vidare att stödet tycks vara bäst tillgodosett för små barn och för ungdomar, medan stödet till familjer med barn i mellanskiktet tycks vara sämre tillgodosett. Även Janson och Lagerberg (1989) menar att det stöd som familjer med barn med handikapp efterfrågar handlar, förutom om ekonomiska frågor, om avlösning, psykologiskt och socialt stöd. Detta visar att behovet av avlösning hos familjer med barn med funktionsnedsättningar är en ständigt återkommande fråga och att avlösning har stor betydelse för familjernas möjligheter att leva på samma villkor som andra och i en samhällelig gemenskap.

De svenska studierna har fokuserat på kvantitet och kvalitet av avlösarservicen och betonar föräldrarnas behov av att få tid över för annat än vårdarbete och att få tid över för syskonen. Det är således inte det handikappade barnets behov som sätts i centrum, utan familjens. Vikten av familjestöd kan även ses utifrån andra aspekter. Murphy (1982) t ex menar att föräldrar till barn med funktionshinder behöver ett bra stöd för att kunna acceptera sitt barns handikapp och han betonar i likhet med Gustavsson (ibid) att det främst är mödrarna som upplever begränsningar när det gäller den personliga utvecklingen. Mödrarna är de som har det största ansvaret för barnet och för hemmets skötsel, medan fäderna fortsätter sitt liv ungefär på samma sätt som innan barnet med funktionsnedsättning föddes.

I SoLs första paragraf - den så kallade Portalparagrafen - förs en demokratisk syn på det sociala arbetet fram. Socialtjänsten skall på demokratins och solidaritetens grunder främja:

- människors ekonomiska och sociala trygghet
- jämlikhet i levnadsvillkor
- aktivt deltagande i samhällslivet.

Syftet är att öka den enskildes möjligheter att ta del i samhällets gemenskap och vid behov ge stöd och hjälp. Den enskilda människans ansvar för sin situation betonas och frivillighet och självbestämmande skall vara vägledande för de som erbjuder social service. I stor utsträckning skall verksamheten bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet. Nyckelorden är demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet och är honnörsord som innebär en helhetssyn på människan.

I paragraf 3 står att "Kommunen har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver". Ansvaret ligger således på kommunerna, men under paragraf 3 sägs vidare att landstingen har ett ansvar. "Detta ansvar innebär ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän". Det innebär att varken kommuner eller landsting kan frånsäga sig ansvaret för den enskilde individen. Avlösning som samhällsservice är en rättighet och ofta en nödvändighet för att föräldrar till barn med funktionshinder ska orka vårda sina barn hemma, men detta är inte en självklarhet i alla kommuner.

Socialstyrelsen har givit ut "Allmänna Råd" som syftar till att utveckla socialtjänsten för familjerna (Socialstyrelsen 1985:9). De menar att ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting är en bidragande orsak till att stödet till familjerna är ett återkommande problem. Socialstyrelsen slår fast att avlösarservice skall ses som ett komplement till förskole- och fritidsverksamhet. Avlösarservice kan dels innebära att en person tar hand om barnet i hemmet, medan föräldrarna är lediga ett antal timmar, dels fungera som stödfamilj där barnet vistas tillfälligt t ex över en helg. En ytterligare form av avlösning är s k korttidsvård som innebär att barnet bor några dagar, en eller flera veckor på korttidsshem.

Handikapputredningen konstaterar att "Avlösarservice, dvs möjlighet för förälder eller anhörig att bli avlöst i sina vårduppgifter av någon annan, t ex ett vårdbiträde eller barnvårdare eller genom någon institution, erbjuds i nästan alla kommuner. Cirka en tredjedel av kommunerna ger endast avlösning i hemmet medan cirka två tredjedelar ger avlösning såväl i hemmet som genom att tillfälligt bereda plats på sjukhem, servicehus eller liknande, s.k. avlastningsplatser." (SOU 1990:19, sid 24). Sammanfattningsvis konstaterar de vidare att "Utöver vad som tidigare nämnts om avlösarservice vill vi här uppmärksamma, att tillgången till avlösarservice kvällstid, helger och nätter är ojämnt utvecklad över landet. Också avgifterna varierar över landet och kan styra hur servicen används" (sid 396). Trots att skillnader finns mellan de olika kommunerna när det gäller kostnaden för avlösning och när avlösning kan utnyttjas, kan man notera att 1989 års Handikapputredning anslår en positiv syn på tillgängligheten av avlösarservice.

Från föräldrahåll framförs emellertid ofta att avlösarservicen inte fungerar tillfredsställande, speciellt om man har ett gravt utvecklingsstört flerhandikappat barn eller barn med medicinska handikapp (Brodin & Lindberg, 1988; Brodin & Lindberg, 1990). Om frågan ställs till personer som ansvarar för avlösning i en kommun ser bilden ofta annorlunda ut och de kommunala tjänstemännen har i allmänhet en mera positiv uppfattning om hur servicen fungerar än familjerna, som använder den. Givarens och mottagarens bild av avlösarservicen överensstämmer således inte alltid. Skälen till detta kan vara flera. Ett skäl är att föräldrarna och kommunens tjänstemän har olika perspektiv. De sitter på olika stolar med ansvar för olika uppgifter. Föräldrarna är ansvariga för sitt barn och tänker i första hand på barnets bästa. Det är förståeligt att föräldrarna endast ser sitt eget barns och sitt eget behov och inte sätter det i relation till andra familjers behov, medan kommunens tjänsteman även måste se till andra familjers behov av stöd. Föräldrarna är dessutom de som har hand om barnet i vardagen och de som upplever svårigheter, medan varje enskild familj för tjänstemannen ofta är ett bland många andra "fall" och det kan därför vara svårt att sätta sig in i varje familjs situation. Det är kanske inte heller önskvärt att tjänstemannen har alltför stort personligt engagemang i varje familj, eftersom detta på sikt är omöjligt och sannolikt skulle leda till utbrändhet. Det är också rimligt att anta att behovet av stöd upplevs olika stort av olika familjer och det kan vara svårt för tjänstemannen att bedöma hur familjens hela situation ser ut och exakt hur stort behovet av stöd är.

Frågan om avlösarservice uppmärksammades av 1989 års Handikapputredning (SOU 1990:19) främst beroende på att frågan förts fram som viktig av handikapporganisationerna. Det innebär att den behandlats även i förslagen till den nya handikapplagen, som blev en efterföljare till omsorgslagen (LO 1985:568) .

I:2 Syfte

Syftet med denna studie har dels varit att kartlägga hur avlösarservicen för familjer med barn med funktionsnedsättningar fungerar i landets kommuner i slutet av år 1994 då den nya lagen LSS varit giltig i cirka ett år, dels att göra en jämförelse med en tidigare genomförd riksomfattande studie om avlösarservice (Brodin & Lindberg, 1988). Det handlar om kvalitet och kvantitet av insatserna men även om synen på avlösning som familje- och samhällsstöd.

Den tidigare studien visade att personalen som arbetade med avlösarservice hade mycket varierande utbildningsbakgrund och den administrativa tillhörigheten för avlösarservice var och är fortfarande olika i olika kommuner (Brodin & Lindberg, 1988). Utbildning, fort-

bildning och handledning för personal som arbetar som avlösare var och är några av de frågor som är av intresse och belyses i denna rapport.

Skillnaden mellan kommunernas ambitioner att ge familjerna stöd varierar och det är stora skillnader i stödet beroende på i vilken kommun man bor, inte främst beroende på vilka behov man har. Föräldrarnas behov av stöd är ofta stort och deras möjligheter och förmåga att formulera sina behov av stöd varierar. Det är rimligt att förmoda att det just av detta skäl är viktigt att denna rättighet finns upptagen som en speciell paragraf i LSS.

I:3 Metod

En enkät beträffande avlösarservicens kvantitet och kvalitet utarbetades och sändes ut till landets 286 kommuner (se bilaga 1). Frågorna bygger på den enkät som tidigare använts av Brodin och Lindberg (1988), men en utvidgning och anpassning av frågeområdet med hänsyn till den nya lagen (LSS) har gjorts. Inom angiven svarstid hade 56% besvarat enkäten och därefter sändes vid två tillfällen påminnelsebrev ut till de som ej svarat. Den totala svarsfrekvensen blev 86%, vilket innebär att svar inkom från 245 kommuner. Denna studie är således endast baserad på uppgifter från kommunerna, inte från föräldrarna som är brukare av servicen. En utvidgning av studien planeras och kommer att innefatta en enkätstudie och föräldraintervjuer.

Enkäten tillställdes den person som var handikappansvarig i kommunen, men av någon anledning har enkäterna ibland ej nått rätt mottagare. Flera av dessa personer har efter det att de mottagit det första påminnelsebrevet tagit kontakt och bett om ett nytt frågeformulär, eftersom de ej mottagit det först utsända. Datainsamlingen pågick i cirka sex månader. Vissa kommuner är indelade i distrikt eller stadsdelsnämnder och har inte de begärda uppgifterna centralt samlade. Ett sådant exempel utgör Stockholms kommun, som är indelad i 17 socialdistrikt. Sedan den tidigare studien (Brodin & Lindberg, 1988) fanns på grund av omorganisation uppgifterna som behövdes för att besvara enkäten inte längre registrerade centralt. Detta innebar att en separat studie har gjorts i Stockholms kommun baserad på 15 av de 17 distrikten och dessa uppgifter har efter sammanställning redovisats i huvudstudien som en uppgift, dvs en kommun (Brodin & Alemdar, 1994).

Resultaten från de båda studierna har därefter sammanställts och en jämförelse mellan de resultat som erhölls 1988 och 1994 har gjorts för att beskriva förändringar i avlösarservicen, vilket har ett speciellt intresse idag när avlösarservice i hemmet finns inskrivet i LSS.

Denna rapport består av följande kapitel:

Kapitel I.	Inledning. Bakgrund, syfte och metod I detta kapitel diskuteras sociallagstiftningen och behovet av avlösning för föräldrar med barn med funktionshinder.
Kapitel II.	Lagar, mål och riktlinjer I detta kapitel tas socialtjänstlagen, omsorgslagen och lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade upp som del av ett familjestöd.
Kapitel III.	Att få ett barn med funktionsnedsättning
Kapitel IV.	Tidigare undersökningar om avlösning I detta kapitel tas svenska utredningar samt svensk och internationell forskning upp.
Kapitel V.	Resultat av den empiriska studien
Kapitel VI.	Jämförelse mellan 1988 och 1994 års studier
Kapitel VII.	Diskussion och slutsatser

II LAGAR, MÅL OCH RIKTLINJER

II:1 Socialtjänstlagen

Socialtjänstlagen (SoL, 1982) är en ramlag som anger målinriktningen för socialtjänsten. SoL är en sammanslagning av de tidigare lagarna; socialhjälpslagen, barnavårdslagen och nykterhetsvårdslagen. Utöver dessa är lagen om barnomsorg från år 1976 inbakad i SoL. Med ramlag menas att man undvikit detaljreglering och i huvudsak angivit ramarna för verksamheten, vilket ger kommunerna möjligheter att fritt utforma socialtjänsten utifrån sina egna förutsättningar och behov. Primärkommunerna fick med den nya lagen ett övergripande ansvar för samtliga kommuninvånare. Hur verksamheten bedrivs beror således på de enskilda kommunerna.

I socialtjänstlagstiftningen om barn och ungdomar finns socialtjänstens mål angivna under den första paragrafen, den så kallade *Portalparagrafen*,

> "Samhällets socialtjänst skall på demokratins och solidaritetens grund främja människornas ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Socialtjänsten skall under hänsynstagande till människans ansvar för sin och andras sociala situation inriktas på att frigöra och utveckla enskildas och gruppers egna resurser. Verksamheten skall

> bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet". (§1).

Under *paragraf 2* anges att "Varje kommun svarar för socialtjänsten inom sitt område" och under *paragraf 3* att

> "Kommunerna har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver. Detta ansvar innebär ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän," (§3).

Med det yttersta ansvaret menas att kommunerna måste ingripa och erbjuda hjälp och stöd i väntan på att annan huvudman kan ge den enskilde vård. Kommunerna får ett vidgat ansvar men det innebär ingen inskränkning i andra huvudmäns ansvar. Kommunens uppgift är således att göra samhällets skyddsnät komplett och socialtjänsten skall visa vägen till hjälp och service även om andra samhällsorgan har ansvaret. Kommunerna har följaktligen ett stort ansvar och den personal som arbetar inom socialtjänsten måste vara kunnig och väl förtrogen med andra samhällsorgans arbetsuppgifter och ansvarsområden. Dessa tre paragrafer är således de viktigaste eftersom de så tydligt pekar ut kommunernas och landstingens ansvar för varje enskild individ.

Flera andra paragrafer i SoL är tillämpbara på avlösarservice t ex 6, 10, 12 och 21 (Brodin & Lindberg, 1988). Nedan redovisas delar av dessa paragrafer och vad ansvaret innebär för kommunerna med hänsyn till avlösarservice för familjer med barn med funktionsnedsättningar.

"Den enskilde har rätt till bistånd av socialnämnden för sin försörjning och sin livsföring i övrigt, om hans behov inte kan tillgodoses på annat sätt. Den enskilde skall genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Biståndet skall utformas så att det stärker hans egna resurser att leva ett självständigt liv." (§6).

Den som behöver hjälp till sin försörjning och livsföring i övrigt och inte kan få sina behov tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd. Under rätten till bistånd faller även social service och olika stödinsatser. I lagen står också att biståndet skall ge en skälig levnadsnivå, vilket innebär att motttagaren inte bara skall få det som tillhör livets nödtorft för att överleva utan tillförsäkras en viss kvalitet i sin livsföring. Berättigade till bistånd är bland annat barn och ungdomar som riskerar att utvecklas ogynnsamt, är sjuka, är handikappade eller saknar medel till sin försörjning.

"Socialnämnden bör genom hjälp i hemmet, färdtjänst eller annan service underlätta för den enskilde att bo hemma och ha kontakter med andra. Nämnden bör även i övrigt tillhandahålla sociala tjänster genom rådgivningsbyråer, socialcentraler och liknande, socialjour eller därmed jämförlig verksamhet." (§10).

En av de viktigaste principerna i SoL är normaliseringsprincipen, dvs att stödja enskilda individer så att de i möjligaste mån skall kunna leva som andra. Den tidigare övervakningen är nu ersatt av kontaktperson eller kontaktfamilj med uppgift att hjälpa och stödja den enskilde i personliga angelägenheter. Om en person skall få kontaktperson eller ej avgörs av socialnämnden.

"Socialnämnden skall verka för att barn och ungdom växer upp under trygga och goda förhållanden, i nära samarbete med hemmen främja en allsidig personlighetsutveckling och en gynnsam fysisk och social utveckling hos barn och ungdom, med särskild uppmärksamhet följa utvecklingen hos barn och ungdom som har visat tecken till en ogynnsam utveckling och i nära samarbete med hemmen sörja för att barn och undom som riskerar att utvecklas ogynnsamt får det skydd och stöd som de behöver och, om hänsynen till den unges bästa motiverar det, vård och fostran utanför det egna hemmet."(§12).

Här talas om "Omsorg om barn och ungdom" och med detta avses all den verksamhet som skall bedrivas för barn och ungdom. Denna paragraf tar upp målinriktningen för verksamheten i stort medan avsnitten om förskole- och fritidsverksamhet finns upptagna i paragraferna 13-19. Syftet är att underlätta för familjerna och att medverka till att barnen får en positiv utveckling, att stimulera och tillvarata barnens resurser samt tillgodse deras olika behov. För barn med utvecklingsstörning har utöver detta omsorgsstyrelserna eller motsvarande ansvar för att barnet får den vård och träning som hänger samman med barnets funktionsnedsättning. Socialnämnden måste här bevaka attt barnet får den hjälp han/hon behöver, eftersom kommunen har det yttersta ansvaret.

"Socialnämnden skall verka för att människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra (§ 21).

Socialnämnden skall med andra ord medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning och att han får bo på ett sätt som är anpassat efter hans behov av särskilt stöd.

Handikapp är inte en egenskap hos individen utan ett förhållande mellan en person och hans/hennes omgivning. SoL har en vid definition av handikappbegreppet och inkluderar de som har sociala eller psykiska problem och fastslår att de som till följd av "kulturella eller språkliga egenarter har svårt att anpassa sig kan anses som handikappade" (Norström och Thunved, sid 45). Socialtjänstens insatser skall även vara individuellt inriktade och socialnämnden har skyldighet att hjälpa personer med funktionshinder genom att förmedla insatser, som andra huvudmän har ansvar för.

Grunden för alla medborgare är demokrati, jämlikhet, solidaritet och trygghet och för att dessa mål skall kunna uppnås betonas frivillighet och eget ansvar utifrån nyckelbegreppen normalisering och integrering. I

detta sammanhang betonas också betydelsen av individuella insatser och att stödet och rådgivningen till familjerna är adekvat utifrån deras behov.

II:2 Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

LSS infördes den 1 januari 1994 och ersatte den tidigare omsorgslagen, dvs Lagen om omsorger om psykiskt utvecklingsstörda (1985:568), införandelagen till omsorgslagen (1985:569) och elevhemslagen (1985:136). Många av ansatserna i omsorgslagen finns dock kvar i den nya lagen bland annat att det är en rättighetslag och ett komplement - en pluslag - till andra lagar. Rätten att överklaga beslut som fattats och som den enskilde handikappade inte finner riktiga eller är nöjd med kvarstår i LSS. Nedan redovisas i sammandrag det primära innehållet i omsorgslagen, då denna under senare delen av 1900-talet medfört stora förändringar i synen på utvecklingsstörning och omsorgen om personer med utvecklingsstörning.

Omsorgslagen

En reviderad omsorgslag trädde i kraft den 1 juli 1986. Enligt denna var den som drabbats av en brist eller skada, som var så omfattande att han/hon behövde särskilt stöd i sin livsföring, psykiskt utvecklingsstörd. Det fastslogs att psykisk utvecklingsstörning är en intellektuell funktionsnedsättning som beroende på grad och kraven från omgivningen, dvs miljön, är ett handikapp. Omsorgslagen omfattade två nya handikappgrupper: den som efter 16 års ålder fått en hjärnskada som givit en bestående funktionsnedsättning samt barn och vuxna med barndomspsykos. Däremot räknades inte den som på grund av t ex drogmissbruk, psykisk sjukdom eller åldersdemens fått en funktionsnedsättning till de som hade rättigheter enligt lagen.

Omsorgslagen var en pluslag, dvs ett komplement när andra lagar inte räckte till. Genom socialtjänstlagen hade den som var utvecklingsstörd rätt till ekonomiskt bistånd, färdtjänst, hemhjälp, förtursplats i förskola och på fritidshem. Genom hälso- och sjukvårdslagen hade personer med utvecklingsstörning samma rättigheter som andra medborgare till sjukvård. Ibland användes flera lagar som stöd samtidigt, dvs som komplement till varandra.

De särskilda omsorgerna omfattade.

* Rådgivning (både för den utvecklingsstörde och anhöriga), annat personligt stöd, kontaktperson
* Rätten till daglig verksamhet eller annan sysselsättning för den som är över skolåldern)

- Korttidsvistelse utanför det egna hemmet i syfte att avlösa anhöriga i vård och tillsyn i korttidshem, i gruppbostäder eller i stödfamilj.
- Elevhem för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet och gruppbostad för vuxna som inte kan bo i egen bostad.

Kommunerna ansvarade för avlösning i hemmet, daghems-/förskole- och fritidshemsverksamhet. Landstinget ansvarade för stödfamilj, korttidshem, kontaktperson och för särskolan, medan kommunen ansvarade för skolan för övriga barn och ungdomar. En förskjutning pågår fortlöpande från landsting till kommuner och många kommuner har idag egna korttidshem och hjälper även till med att ordna stödfamiljer till familjer med barn med funktionsnedsättningar. Särskolan övergår senast den 1 januari 1996 till kommunerna, men flertalet kommuner har redan tagit över ansvaret för särskolan. Samtidigt har en ny läroplan utarbetats både för grundskolan och särskolan och i läroplanen betonas att hänsyn i undervisningen skall tas till elevernas individuella behov och förutsättningar. Kommunerna kommer således att ha ansvar för förskolan och skolan för samtliga barn och ungdomar bosatta i kommunen.

LSS (Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade)

Syftet med LSS är att människor med funktionshinder skall kunna leva på samma villkor som andra, dvs ett så normalt liv som möjligt. När den nya lagen stiftades vidgades personkretsen och följande kategorier omfattas:

1. personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd

2. personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

3. personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

Av ovanstående grupper ingick de personer som anges under punkterna 1 och 2 tidigare i omsorgslagens personkrets, medan personkrets 3 är ny, dvs utgör en utvidgning av personkretsen. Till denna grupp räknas t ex personer med synskador, hörselskador, rörelsehinder och andra omfattande funktionshinder in. De särskilda omsorgerna enligt omsorgslagen reglerade rättigheter på fem områden medan LSS omfattar tio rättigheter. Tidigare användes begreppet psykiskt utvecklingsstörd i lagtexten. Detta begrepp har i den nya lagen ersatts med utvecklingsstörd, men innebörden är densamma.

De tio rättigheterna enligt LSS är:

1. Rådgivning och annat personligt stöd
2. Personlig assistans
3. Ledsagarservice
4. Kontaktperson
5. Avlösarservice i hemmet
6. Korttidsvistelse utanför hemmet
7. Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år
8. Boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom
9. Bostad med särskild sevice för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna
10. Daglig verksamhet.

Av dessa rättigheter var råd och stöd, korttidsvistelse, kontaktperson, boende och daglig verksamhet tidigare reglerade i omsorgslagen. Avlösarservice i hemmet är enligt LSS en rättighet både som regelbunden insats och när behovet av avlösning är akut. Servicen skall kunna utnyttjas både av anhöriga till barn och till vuxna. När det gäller stöd till familjer med barn understryks behovet av stöd för att syskonen skall få mer tid av föräldrarna och för att ge föräldrarna mer tid för egna aktiviteter. Föräldrar till barn med stora medicinska behov av omvårdnad, liksom barn med flerhandikapp behöver ofta stöd och det är helheten som skall bedömas. För personer med utvecklingsstörning är frekvensen av tilläggshandikapp ofta hög, cirka 70% (Brodin, 1991), och det innebär att stödbehovet skall bedömas inte bara utifrån LSS utan även utifrån andra samhällsinsatser, dvs utifrån en helhetssyn på barnet och familjen. I detta avseende är LSS fortfarande ett komplement till andra lagar och insatser.

För den som begär stöd och får avslag kvarstår dock rätten att överklaga beslutet i länsrätten. Detta överensstämmer med den tidigare omsorgslagen. I lagen betonas den enskildes möjligheter till inflytande och medbestämmande över åtgärder som erbjuds och det är den enskildes rättighet att själv kunna påverka sin situation. Vidare står i lagen att kommunen har ansvaret för samtliga rättigheter utom rådgivning och annat personligt stöd, för vilka landstinget ansvarar. Det innebär att det råder en viss osäkerhet beträffande gränsdragningen mellan kommunens och landstingets ansvar. Behandlande insatser, dvs habilitering och rehabilitering, skall landstinget ansvara för medan andra insatser som t ex daglig verksamhet kall överföras till kommunen. Kommunen har även ansvar för information, uppsökande verksamhet samt att utarbeta individuella serviceprogram på begäran av den enskilde. Den enskilde har rätt att få en individuell plan som anger beslutade och planerade insatser.

"Planen bör utgå ifrån den enskildes egna mål, intressen och önskemål. Den bör omfatta olika behov som kan tillgodoses genom insatser från flera kompetensområden." (Everitt, 1994, sid 52). Detta innebär att den enskildes subjektiva bedömning av behovet av stöd är grunden, även om den som erbjuder servicen har en annan uppfattning om familjens behov av stöd. En slutsats som jag drar av detta är att man inte kan tala om en objektiv bedömning av stöd eftersom olika personer har olika behov och det som är ett viktigt för en person kanske ses som oviktigt för en annan. Den tjänsteman som beslutar om stödet för en familj gör inte heller detta utifrån en objektiv syn utan han/hon är färgad av tidigare erfarenheter och kunskaper. Det är rimligt att förmoda att en "så objektiv bedömning som möjligt" emellertid görs.

III. ATT FÅ ETT BARN MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Att vänta barn är för de flesta människor en stor upplevelse och förväntningarna på barnet är ofta stora. De flesta föräldrar förutsätter att barnet de väntar är friskt och de har ofta drömmar om barnet och hur det skall bli att vara en liten familj. Att bli förälder för första gången innebär för alla människor en helt ny roll i livet. Föräldrarollen medför stora förändringar i vardagslivet och saker som tidigare varit viktiga får kanske en annan innebörd och betydelse. "Mamman är av naturen rustad för sin roll i barnets successiva konfrontation med verkligheten. Det tar kraft och minskar den egna rörelsefriheten att ta hand om och vårda ett litet barn. Den dag kommer då spädbarnsmamman vill återerövra det egna personliga livet, börja vända sig utåt och känna efter vad hon har för egna behov och önskningar." (Tudor-Sandahl, 1989, sid 47). Det innebär att även att gå in i den nya roll som föräldraskapet i sig är, upplevs av många föräldrar som en stor omtumlande förändring i livet och om barnet dessutom har en funktionsnedsättning blir denna förändring ännu mer påtaglig.

Cullbergs teori om den traumatiska krisen (1975) kan användas för att beskriva vad det innebär att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning och hur en nybliven förälder kan försättas i en svår psykisk kris om han/hon får ett barn med funktionshinder. Cullberg beskriver hur den första perioden efter barnets födelse upptas av ett chocktillstånd där den som drabbats inte kan förstå eller ta till sig upplevelsen av barnets funktionsnedsättning. Inte sällan berättar föräldrar att de fått dålig information om barnets funktionsnedsättning under den första tiden och detta beror sannolikt på att även om föräldrarna har fått information har de inte kunnat ta till sig denna eftersom de befunnit sig i ett chocktillstånd. Av denna anledning är det viktigt att personal som

informerar föräldrar om barnet känner till denna reaktion och förstår att informationen måste upprepas vid ett flertal tillfällen.

Den andra fasen kommer efter cirka tre veckor och är en reaktion på det inträffade då föräldrarna börjar inse att det hemska som hänt dem verkligen har inträffat. Det är vanligt att föräldrarna söker finna orsaker till barnets skada och det är inte ovanligt att föräldrarna i denna situation börjar känna skuld och anklaga sin partner. Dessa faser följs sedan av en bearbetningsfas då man börjar acceptera att barnet har en skada och en funktionsnedsättning. Den sista fasen innebär att man börjar finna nya vägar och finna olika sätt att lösa sina svårigheter utifrån en nyorienteringsfas. Man orienterar sig mot nya mål, som ofta är personliga lösningar.

Cullberg (1975) menar att man måste gå igenom dessa faser för att bearbeta sin kris. Efter en genomgången kris som bearbetats följer ofta en utvecklingsfas. Cullbergs teori om kris och utveckling kan öka förståelsen för hur den som fått ett barn med funktionsnedsättning reagerar, men den ger inte några råd om hur föräldrarna skall hantera situationen i framtiden. När barnet växer och blir äldre återkommer för föräldrarna nya svåra situationer. Lagerheim (1988) menar att kriser hos föräldrar till barn med funktionsnedsättningar ibland är relaterade till barns utveckling i allmänhet, t ex när vännernas barn börjar gå, börjar tala, börjar skolan, konfirmeras, flyttar hemifrån. Hon talar även om en "nioårskris" och menar att den hänger samman med barnets egen insikt och medvetenhet om sina funktionshinder och begränsningar. Det innebär att även om man i många studier starkt betonar den första tiden som en svår period i föräldrarnas liv (t ex Cullberg, 1975; Lagerheim, 1988), kommer svåra kriser även senare i livet. Under den första tiden då barnet är litet har föräldrarna dessutom betydligt mer stöd från samhället än när barnet blivit äldre.

Att få ett barn med funktionsnedsättning innebär således för den det drabbar att ställas inför nya och oväntade uppgifter. Föräldrar "kastas" vid barnets födelse in i en okänd värld och ofta innebär det en stor personlig omvälvning att få ett barn som är avvikande. Barnet föräldrarna fick var inte det drömbarn de önskat. Istället för att känna lycka och glädje känner många föräldrar sorg, skuld och en ambivalens gentemot barnet (Brodin, 1991; Elofsson, 1979; Featherstone, 1983; Fyhr, 1987). Att få ett barn med en funktionsnedsättning är för de allra flesta en stor besvikelse och en livslång sorg, även om föräldrarna accepterar sitt barns skada och funktionsnedsättning.

Gustavsson (1985) beskriver hur barnets funktionsnedsättning i början upplevs som en katastrof, som föräldrarna har svårt att acceptera. De upplever en stor ansvarskonflikt samtidigt som de känner krav och

förväntningar på att vara både dugliga i yrkeslivet och goda föräldrar. Inte sällan kolliderar dessa krav och förväntningar med deras övriga livsprojekt. Föräldrarna tvingas ge upp viktiga delar av sitt tidigare liv för att vardagen skall fungera och inte sällan är det mammorna som inrättar sina liv efter barnens behov. Fäderna fortsätter sina liv som tidigare och Gustavsson (1985) menar att det hänger samman med de traditionella livsmönstren i vårt samhälle. Han menar vidare att en fungerande avlösning skulle underlätta föräldrarnas situation avsevärt, inte minst vad gäller att undvika isolering. Föräldrarna isolerar sig ofta från omgivningen och det problemet kan ha sin förklaring i att omvårdnaden blir så stor att föräldrarna inte orkar delta i så många aktiviteter utanför hemmet (Lagerheim, 1988).

Föräldrar till barn med funktionshinder tvingas omprioritera sina livsprojekt och måste låta vissa stå helt tillbaka, eftersom barnet kommer i första hand. Föräldrarnas livsvillkor menar Gustavsson (1985) bestäms av kulturellt givna föreställningar om vad det innebär att vara en god förälder. Han menar att föräldrarna måste välja mellan att leva upp till rådande föräldraideal och att vara en normalt framgångsrik man eller kvinna i andra avseenden. Detta kan man tolka som om dessa två inte går att kombinera, men detta är förmodligen inte vad Gustavssons avser även om en sådan lösning inte sker automatiskt. Det krävs sannolikt en medvetenhet om problemet och en strävan att kombinera dessa. Brodin (1991) betonar att föräldrarnas livsvillkor har avgörande betydelse för barnens lek, kommunikation och utveckling och diskuterar utifrån det stöd som föräldrar till barn med funktionsnedsättningar behöver att om föräldrarna inte får ett adekvat stöd i vardagen kommer de att ha små möjligheter att vara ett gott stöd för sitt barn. Detta kommer att påverka barnets lek, kommunikation och utveckling.

Föräldrar som får ett barn med funktionshinder genomgår en svår kris, som så småningom övergår i en livslång sorg (Cullberg, 1975; Fyhr, 1983). Sorgen är någonting som föräldrarna måste lära sig att leva med, men den kommer alltid att finnas där. När andra barn utvecklas och gör framsteg påminns föräldrar till barn med funktionsnedsättningar gång på gång om att deras barn har en avvikande utveckling. Föräldrarna lär sig successivt leva med och hantera sorgen men de påminns, som tidigare nämnts, om barnets funktionshinder vid olika tillfällen t ex när andra barn lär sig krypa, gå, tala eller kanske börjar skolan. Även när de yngre barnen i familjen börjar växa ikapp barnet med funktionshinder mentalt upplever föräldrarna ofta svårigheter. Det står då helt klart för dem att deras barn alltid kommer att vara ett barn och kanske aldrig kommer att kunna klara sig självt.

IV TIDIGARE UNDERSÖKNINGAR OM AVLÖSNING

IV:1 Utredningar om avlösning genomförda av myndigheter och organisationer

Enstaka undersökningar har tidigare genomförts om olika delar av socialtjänsten och handikappomsorgen i Sverige, men få studier redovisar ett rikstäckande material specifikt om avlösarservicen i kommunerna.

I socialstyrelsens allmänna råd 1981:1 om rätten till bistånd framförs i avsnittet om föräldrar till barn med handikapp kravet att familjerna skall erhålla stöd och hjälp från samhället. Man anger att ett sätt att få stöd är genom förtur till förskola eller fritidshem. Men föräldrar kan även behöva stöd och avlösning på annat sätt, t ex barnvaktsservice, social hemtjänst eller att barnet placeras i annan familj under kortare tid. Socialstyrelsen har närmare utvecklat dessa tankar i sina allmänna råd 1985:9 om barn och ungdomar med handikapp.

Att bygga upp en fungerande avlösarservice kräver stort kunnande, målmedvetenhet och lyhördhet för familjernas behov. Flexibilitet och individuella lösningar är oftast nödvändiga. En viktig del när det gäller att planera och utforma avlösarservice i en kommun är att kartlägga hur många familjer som är aktuella och hur deras behov av stöd ser ut. "Det är behovet hos den hjälpsökande som bör styra insatsen - inte vilken kategori han tillhör" (Socialstyrelsen, 1985:9, sid 34). Socialstyrelsen anser dock att speciell uppmärksamhet skall ges familjer med barn med flerhandikapp, dock utan en generell begränsning av målgruppen beroende på handikappets svårighetsgrad. Socialstyrelsen konstaterar att flera kommuner dock har svårigheter att erbjuda service till de personer som är svårast handikappade och mest vårdkrävande.

Behovet av avlösning är störst på kvällar och helger och arbetssättet för avlösaren måste variera efter familjernas behov och intressen. I första hand skall barnet få tillsyn i det egna hemmet, men avlösaren kan om så anses lämpligt ta med barnet till sitt eget hem eller delta med barnet i olika fritidsaktiviteter. Organisatoriskt kan servicen ligga inom barnomsorgen eller hemtjänsten. Utbildningen för avlösarna bör omfatta 2-4 veckor och inriktas på barn med handikapp. Dessutom krävs självfallet kunskaper om varje enskilt barn. Socialstyrelsen rekommenderar ett nära samarbete mellan kommunen och landstingets habiliteringsverksamheter, barnhälsovården och barnsjukvården vid uppbyggnaden av en primärkommunal avlösarservice. "Avlösarservice ger inte bara anhöriga möjlighet till egna aktiviteter utanför hemmet utan kan också för barnet vara ett led i frigörelsen från sina anhöriga" fastslår socialstyrelsen vidare.

Våren 1982 anordnade statens handikappråd i samarbete med socialstyrelsen och Svenska kommunförbundet en konferens om avlösarservice. "Klyftan mellan normalt och onormalt föräldraansvar ökar oerhört med åldern på barnen" (Andén, sid 4) säger en förälder till en gravt utvecklingsstörd pojke och ger en bild av vad det innebär att leva med en gravt utvecklingsstörd flerhandikappad ungdom i familjen. Problemen att få hjälp och stöd har ökat successivt när sonen blivit äldre. Situationen har varit mycket besvärlig eftersom denna förälder känt sig tvungen att "tjata, böna och bråka" för att få stöd för att få vardagen att fungera.

Redogörelser från några olika landsting och om hur man löst avlösarservicen visar på stor variation av hur servicen byggts ut, vilket illustreras av nedanstående:

I *Jönköpings län* fann man vid en kartläggning av olika stödformer för "speciellt utsatta grupper", att behovet av vårdaravlösning var dåligt tillgodosett. Man konstaterade att vårdaravlösning kräver ett samarbete mellan kommun och landsting.

En behovsinventering i *Kungsbacka kommun* visade att det fanns ungefär 40 barn med grava handikapp, cirka 100 barn med medelsvåra och en mycket stor grupp med lindrigt handikappade barn. Mot bakgrund av detta påbörjades en avlösarservice i Kungsbacka och information om verksamheten spreds till föräldrar och handikapporganisationer. Familjen får anmäla sitt intresse men det är inte självklart att alla får avlösning.

I *Stockholms läns landsting* har en utredning gjorts och denna har resulterat i ett förslag som i huvudsak går ut på att landstinget och primärkommunerna skall komma överens om hur verksamheten skall bedrivas.

I *Lidingö kommun* anordnades 1980 en introduktionskurs för personal som skulle arbeta som avlösare. Vid samtal med kommunen i augusti 1987 framkom att inga nya kurser anordnats, men att många aktiviteter med uppföljning och fortbildning i form av träffar och föreläsningar ägt rum efter den första kursen. Tio av de femton personer som ursprungligen gått utbildningen var fortfarande i tjänst och ett par nya hade anställts.

Ovanstående skall ses som "axplock" från några kommuner och inte som en redogörelse för hur det i allmänhet fungerar.

Socialstyrelsen genomförde 1985 en kartläggning av avlösarservicen med en enkät som sändes ut till landets samtliga socialnämnder. De kommuner som hade avlösarservice ombads att beskriva denna avseende målgrupp, organisation, omfattning, utnyttjande, startdatum etc. Av kommunerna svarade endast 68 på enkäten, dvs mindre än 25%. Resultatet av undersökningen visade att ett vanligt kriterium för att familjerna skulle få avlösning var att föräldrarna har eller hade erhållit vårdbidrag för barnet. Avlösarservicen låg organisatoriskt under barnomsorgen, men andra lösningar fanns. Variationen var stor när det gällde vilka tider, hur länge och hur ofta man fick utnyttja servicen. Avlösarservicen utnyttjades mest av familjer med barn eller ungdomar med utvecklingsstörning.

Som orsak till låg utnyttjandegrad angav kommunerna att de salufört avlösarservicen dåligt, att det var svårt att få personal att arbeta på kvällar, nätter och helger samt att det var svårt att med kort varsel ordna avlösare. Ett ytterligare skäl, som angavs, var att många föräldrar kände starkt motstånd mot att lämna sitt barn i en annan människas vård eftersom de inte trodde att det skulle fungera tillfredsställande.

Handikappförbundens Centralkommitté (HCK) genomförde 1984/85 en undersökning om socialtjänsten och handikappomsorgerna inom kommunerna. (Nydahl, 1985). Undersökningen var landsomfattande och inkluderade landets samtliga 284 kommuner. Studien visade på stora variationer i kvalitet och kvantitet i den service som kommunerna erbjöd familjer med barn med funktionshinder. Resultatet visade att avlösarservice fanns i 188 kommuner och saknades i 90. Sex kommuner besvarade inte enkäten. Bland de kommuner som erbjöd avlösarservice gavs den kostnadsfritt i 27%, medan övriga tog ut en avgift genom barnomsorgen (10%), hemtjänten (32%), genom landstinget (5%) eller på övrigt sätt (26%). Flertalet kommuner ansåg att avlösarservice skulle administreras genom hemtjänsten. Kommunerna gav mycket skiftande kvalitet på sina insatser både vad beträffar omfattning, verksamhetens organisation, pesonella resurser och avgifter.

I vissa fall hänvisade kommunerna till förtursplacering till förskole- och fritidshem som en form av avlösning och denna fråga diskuteras i SoL (§ 15). Där står: "De barn som av fysiska, psykiska eller andra skäl behöver särskilt stöd för sin utveckling skall anvisas plats i förskola tidigare än som anges i paragraf 14, första stycket, eller med förtur. Med förtur anvisas plats i fritidshem, om inte barnens behov av sådant stöd tillgodoses på annat sätt" I paragraf 14 står att barn skall anvisas plats i förskola från och med höstterminen det år då de fyller sex år men enligt Nydahl (1985) följde 25 kommuner inte SoL om förtur till förskola och 29 kommuner inte vad som gällde förtur till fritidshem. Ofta var det samma kommuner i båda fallen. Tillsyn och fritidsverksamhet för barn som var över 12 år och som hade handikapp ordnade 128 kommuner, dvs 46%.

"En av de viktigast förutsättningarna för en god handikappomsorg i kommunerna är att politiker och tjänstemän har kunskaper om handikapp. Om sådana saknas kommer socialtjänstens syften att få oerhört svårt att uppnås."....."Vi måste tyvärr konstatera att det råder en mycket låg beredskap för handikapputbildning" (Nydahl, 1985, sid 16). Han konstaterade vidare att kunskaperna om olika funktionsnedsättningar och innebörden av ett handikapp var mycket bristfälliga både hos tjänstemän, politiker och hemtjänstpersonal.

Riksförbundet FUB anordnade 1985 i Jönköpings län, Göteborgs- och Bohus län, Älvsborgs län och Skaraborgs län temadagar i syfte att fånga upp familjernas behov av stöd och avlösarservice och att försöka föra fram och ge förslag på hur stödet skulle kunna utformas (RFUB, 1986) . Totalt genomfördes 52 temadagar i 61 kommuner. Resultatet av undersökningen visade att avlösarservice saknades på många håll. Om avlösarservice erbjuds måste den ges på familjens villkor menade FUB. "Avlösarservice bör vara så flexibel att den kan ges när familjen behöver den. Man skall inte behöva ange skäl till att man är i behov av avlösning. Det finns absolut ingen risk för "överkonsumtion" av sådan samhällsservice - ingen vill i onödan ha utomstående personer i sitt hem" (RFUB, 1986, sid 15).

Familjer med svårt flerhandikappade utvecklingsstörda barn har ett vårdarbete långt över det normala och även om föräldrarna får hjälp i 40 timmar per vecka så återstår fortfarande 128 timmars arbete. "Tidigare när de svårt flerhandikappade barnen bodde på vårdhem fick föräldrarna hjälp alla veckans timmar utan kostnad. Idag när föräldrarna tagit på sig merparten av det onormala vårdarbetet, sägs det att man i normaliseringens namn skall ta ut avgifter. KOM IHÅG - man kan aldrig normalisera bort de flerhandikappades omvårdsnadsbehov" (sid 15) menade FUB som argument mot att avgifter skulle tas ut.

Länsstyrelsen i Östergötlands län gjorde 1986 en enkätundersökning i länets samtliga socialnämnder angående ledsagarservice och avlösarservice för barn och ungdom med handikapp (Länsstyrelsen, 1987). Resultatet baserat på data från länets tretton kommuner visade att fem av kommunerna hade avlösarservice (1987). Tolv av kommunerna menade att servicen gavs efter behov men elva av kommunerna påpekade att avlösarservice inte ansågs vara en generell förmån för alla. Behovet av avlösarservice beräknades till cirka 75 familjer, men efterfrågan var mycket liten. Detta berodde enligt kommunerna delvis på organisatoriska orsaker, t ex att avlösarservicen låg under hemtjänsten och att den personalen främst kunde lämna service på dagtid och på vardagar eller att beho-vet av service måste anmälas två dagar i förväg och kunde erhållas måndag till fredag kl. 17.00-23.00.

Kommunerna anser emellertid att servicen måste erbjudas då tjänsterna efterfrågas, dvs på helger, nätter och kvällar. Länsstyrelsen menar att man måste ....."vara flexibel, eftersom behoven är så individuella beroende på bl a familjesammansättning, handikappets art och inställningen till tjänsten som sådan" (PM 1987-05-06, sid 6). Avlösarservicen är enligt länsstyrelsen en förutsättning för att föräldrar på ett bra sätt ska orka med och klara av att ta hand om sina barn med funktionshinder.

Socialstyrelsen har därefter gjort flera uppföljningar. År 1993 gjordes en uppföljning i 20 av de 50 kommuner, som ingick i 1992 års studie, men av dessa besvarade endast 11 kommuner enkäten. Av dessa erbjöd nio kommuner avlösning (Socialstyrelsen, 1994). Dels är de enkätstudier som socialstyrelsen gjort mycket begränsade, dels är svarsfrekvensen låg.

IV:2 Forskning om avlösning i Sverige

Lindblom och Möller (1993) beskriver i en studie av 221 familjer som har hemvårdsbidrag för vård av barn i hemmet att 60% inte hade tillgång till avlastning i samhällelig regi i någon form och att övriga 40% hade avlastning i form av avlastningsfamilj, korttidshem och avlösarservice i hemmet. Samma familj hade ibland flera former av avlösning. Familjerna i studien hade mycket svårt flerhandikappade barn och av barnen var 155 utvecklingsstörda. Det framgår att föräldrarna efterfrågar en "reglerad, pålitlig och regelbunden avlastning för att möjliggöra planerade aktiviteter och för att undvika överansträngning" (sid 1186). De efterfrågar akut avlastning vid behov tex när "familjen 'bara inte orkar en natt till' eller då barnet är sjukt". De uppmärksammar även föräldrarnas önskemål om att avlösarservicen måste fungera på ett sådant sätt att familjen känner trygghet att utnyttja servicen. Lindblom och Möller summerar "Avslutningsvis vill vi poängtera nödvändigheten av att skaffa mer kunskap om livssituationen för familjer med flerhandikappade barn och ungdomar, om vilka faktorer som bidrar till gynnsam respektive ogynnsam biopsykosocial anpassning samt om familjernas egna behov och önskningar" (sid 1186).

I en studie omfattande åtta familjer har Janson och Lagerberg (1988) kartlagt habiliteringens insatser i en kommundel i Uppsala. De konstaterar att familjernas behov av insatser är komplexa och långtifrån tillgodosedda. Bland bristerna nämns otillräcklig kompetens bland personal på fältet för att identifiera behov och bristande samverkan mellan olika organ. Det stöd som familjerna efterfrågar är utökat ekonomiskt stöd, avlösning, psykologiskt och socialt stöd.

Brodin och Lindberg (1990) har i en brukarstudie om hur habiliteringen fungerar för familjer med utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, funnit att familjerna upplever samhällets stöd som otillfredsställande. Studien omfattade femtio familjer i fem landsting och några av de behov som framstår som mest eftersatta är information om olika stödformer, hjälpmedel, utökade specialistresurser för behandling, samordning av resurserna, avlösning (både i hemmet och på korttidshem och i stödfamilj), samt fritidshem för barn över tolv år. Studien är gjord ur föräldraperspektiv, dvs det är föräldrarnas uppfattning som lyfts fram. Som komplement till denna studie har intervjuer om habiliteringen gjorts

med personal som arbetar inom habiliteringen. Denna studie visar att personalen är medveten om att stödet inte är tillfyllest, även om deras uppfattning är betydligt mer positiv än föräldrarnas. Även föräldrar till barn med rörelsehinder anser att de största bristerna i familjestödet är avlösning, psykologiskt stöd och information om befintliga stödåtgärder (Molin, 1989).

Den största mer omfattande studien baserad på ett frågeformulär till landets samtliga kommuner, samt intervjuer med personer som arbetar som avlösare och föräldrar som utnyttjar avlösning genomfördes 1988 (Brodin & Lindberg). Svarsfrekvensen på enkätstudien var 98% och bortfallet endast sex kommuner. Resultaten från studien visade på stora skillnader i fråga om kvalitet och kvantitet av servicen i de olika kommunerna och framför allt handlade skillnaderna mer om kommunernas prioriteringar än om personella och ekonomiska resurser. En ökning av kvantiteten av servicen noterades även om vissa kommuner på grund av låg efterfrågan inte hade någon avlösning alls. Nästan hälften av kommunerna (42%) erbjöd familjerna avlösning obegränsat antal timmar. "Vi bedömer risken för överkonsumtion av stöd som ytterst liten, eftersom familjens integritet utsätts genom att ha utomstående personer i sitt hem. Hjälpen efterfrågas inte om familjen inte har ett reellt behov av stöd." (Brodin & Lindberg, 1988, sid 68). Det framkom även i studien att föräldrarna ville välja avlösare och få utbildad personal som tog hand om deras barn. I vissa kommuner kallades avlösarservicen för barnvaktsservice och detta kan medföra att kommunen inte anser sig behöva ha utbildad personal.

Roll-Pettersson (1992) har studerat behovet av stöd hos familjer med förskolebarn med funktionshinder genom att sända ut en enkät över behovet av stöd (Bailey & Simeonsson, 1988) och funnit att 67% av familjerna som hade ett barn med utvecklingsstörning hade föräldrarna behov av information om hur man aktiverar barnet och kommunicerar med henne/honom. De hade även behov av att få en klarare bild över barnets funktionsnedsättning samt reda ut sjukdomsbilden. Familjerna hade även behov av avlastning både i form av tillfälligt stöd och avlastning i form av familjehem. Utöver detta fanns behov av mera konkreta behandlingsinsatser som sjukgymnastik och logopedhjälp. När det gällde barn med flerhandikapp hade föräldrarna (56%) behov att lära sig aktivera barnet för att ge stimulans för barnets mentala utveckling samt behov av sjukgymnastik och avlastning. De hade också behov av att träffa andra föräldrar med barn i samma ålder och med liknande funktionshinder. De betonade att de behövde mer tid för syskon "som får sitta emellan". Att behovet av avlastning inte var större beror sannolikt på att barnen var relativt små och att föräldrar till småbarn normalt är mer hemma hos sina barn än om barnen är äldre. Det kan naturligtvis också bero på att föräldrarna hade fått detta behov tillgodosett och därför inte

behövde mer avlösning (Roll-Pettersson, 1992). Avlösarservice är en av de stödformer som föräldrar med barn med funktionsnedsättningar i allmänhet har stort behov av och det finns även studier som visar på att om föräldrarna inte får detta behov tillgodosett har de svårigheter att ta emot andra former av stöd (Brodin & Lindberg, 1990).

Lundqvist (1994) har genomfört en studie om avlösarservice i nio kranskommuner till Stockholm baserad på enkäter till kommunernas ansvarige tjänstemän samt intervjuer med föräldrar och avlösare. Resultaten visar att avlösarservicen är bristfälligt tillgodosedd. Lundqvist rapporterar att föräldrarna inte har möjlighet att välja avlösare, att kommunerna har dålig flexibilitet i verksamheten så att föräldrarna inte kan få avlösning då de behöver, att föräldrarna inte kan få kontinuerlig avlösning för att delta i en kurs t ex och att avlösning inte kan användas i akuta situationer. Föräldrarna anser att samarbetet mellan avlösare och familj fungerar bra men då Lundqvist jämför resultaten från sin studie med Brodin och Lindbergs (1988) konstaterar hon att inga förbättringar tycks ha ägt rum utan bristerna i stödet är fortfarande mycket stora.

Resultaten av ovanstående studier visar emellertid att avlösning är en stödform som föräldrarna aktualiserar i olika sammanhang som ett behov som är dåligt tillgodosett eller inte tillgodosett alls. Bailey och Simeonsson (1988) pekar på de psykosociala faktorernas betydelse för hur en familj klarar av att ta hand om sitt barn och menar att t ex ekonomiska förutsättningar och socialgruppstillhörighet har betydelse. Roll-Pettersson (1992) rapporterar att familjer med barn med funktionshinder med ensamstående mödrar upplever ett större behov av stöd än mödrar i familjer med två föräldrar. Avlösning är sannolikt en av de viktigaste stödformerna för att familjer med barn med funktionshinder skall kunna klara av sin vardag och avlösning är ofta en förutsättning för att familjerna skall kunna ta emot andra insatser.

IV:3 Internationella studier om avlösning

Avlösarservice är i många länder inte en rättighet som det är i Sverige och det är inte heller samhället som har huvudansvaret för att erbjuda alla föräldrar denna form av stöd. Som ett led för att undvika institutionsvård som fortfarande förekommer i många länder, erbjuds ibland olika typer av stöd, oftast i tidsbegränsade familjestödsprogram. I bland annat USA har det informella stödet från släktingar, vänner och grannar, stor betydelse, inte minst när det gäller att ge föräldrarna förståelse och därigenom psykologiskt stöd. Syftet med att ge familjer med barn med funktionshinder stöd i form av avlösning är att förhindra att föräldrarna inte skall klara av sin livssituation och att de skall orka med att ta hand om sitt barn men ofta betonas att man vill lindra den emotionella stressen

hos föräldrarna genom att ge dem avlösning. Stoneman och Crapps (1988) menar att grannarnas attityder är kritiska när det gäller att förstå hur föräldrar/vårdare hanterar stress och andra negativa reaktioner även om de inte bidrar med praktiskt stöd utan endast ger moraliskt stöd.

"If we are serious about the ability of respite care to prevent institutionalization, then we must strive to meet the needs of families whose handicapped members are most at risk of institutionalization (Blacher & Meyers, 1983). Det innebär att man i USA betonar kopplingen mellan föräldrastöd och institutionsvård, dvs om familjerna inte får ett fullgott, regelbundet stöd som motsvarar deras behov finns risk att föräldrarna inte orkar med sin situation och att barnet placeras på institution. Apolloni och Triest (1983) har i Californien studerat avlösning för familjer med barn med utvecklingsstörning. Studien är baserad på en enkätstudie med 100 familjer och visar att 80% av föräldrarna ansåg att avlösning var en viktig form av stöd och att familjerna i de flesta fall var nöjda med insatserna. Appoloni och Triest (ibid) rapporterar att servicen ordnades genom en speciell byrå och att föräldrarna i mer än hälften av fallen hade möjligheter att påverka vem som kom hem och tog hand om deras barn. Flertalet föräldrar ansåg dock att de behövde flera timmar än de fick. Detta överensstämmer med den svenska studien som genomförts av Brodin och Lindberg (1988). Apolloni och Triest vände sig även till personal som arbetade som avlösare och till ansvariga som erbjöd servicen och resultaten visade att tillgängligheten av servicen varierade i olika delar av delstaten, att familjerna ofta saknade information om servicen och att personalens utbildning och fortbildning hade brister. Familjerna menade att de använde avlösarservice främst för att minska den känslomässiga stressen vid omvårdnaden av barnet.

Apolloni och Triests studie (1988) omfattade även enkäter till personal som arbetade som avlösare samt till ansvariga för servicen. Resultaten av dessa enkätstudier visade att familjernas behov av stöd skiljde sig åt i olika områden, att många familjer saknade information om avlösning och att planering av stödet och kriterierna om bedömning av vem som skulle få service och hur mycket skilde sig åt i olika delar av Californien. Servicen var således ojämnt fördelad trots att behovet av stöd var stort för många familjer. Även Sherman (1988) menar att avlösarservice är den stödform som föräldrar ofta säger sig behöva men ej får och mer än var fjärde familj (25%) av alla familjer med barn med utvecklingsstörning efterfrågar avlösning.

Rimmerman (1989) studerade konsekvenserna av avlösning när det gällde mödrarnas stress. Studien omfattade en försöksgrupp om 32 mödrar med utvecklingsstörda barn som använde avlösarservice och en kontrollgrupp med 25 mödrar som inte hade tillgång till avlösarservice. Under en period på 18 månader fick föräldrarna i försöksgruppen avlösning sex

timmar per vecka och vid jämförelse mellan de två grupperna visade resultatet att dessa mödrar upplevde en minskning av familjeproblem, var mindre pessimistiska och upplevde barnets funktionshinder som mindre krävande och arbetsamt. Mödrarna i kontrollgruppen visade under samma period en ökning av stressen.

Rimmerman, Kramer, Levy och Levy (1989) undersökte effekten av avlösarservice på mödrars stress genom att kartlägga vilka mödrar som bäst behövde avlösning. I studien ingick 78 mödrar till utvecklingsstörda barn. Resultaten baserades på en enkätstudie med skattning av familjeproblem, pessimism, uppfattning av barnets funktionshinder och karaktär samt mödrarnas självkänsla gjordes. Resultaten visade att utnyttjandet av avlösning hängde samman med en ökad stress genom att den åstadkom en förändring i moderns självkänsla. Mödrar med hög självkänsla och med yngre barn med svåra funktionshinder utnyttjade avlösarservicen mest. En orsak till att dessa mödrar hade mest nytta och glädje av avlösarservicen var att de hade lättare att lita på att avlösarservicen fungerade och att utomstående kunde ta hand om deras barn. De kände förtroende för att avlösarna klarade av sin uppgift och därför kunde de utnyttja sin lediga tid bättre.

Andra studier har fokuserat på vilka familjer som använder avlösarservice och Marc och MacDonalds (1988) sökte utifrån detta identifiera vilka familjer som har mest nytta av avlösarservice. De intervjuade 124 familjer med utvecklingsstörda barn och av dessa hade 37 familjer avlösning och 87 saknade detta stöd. Flera skillnader utkristalliserade sig. De som använde servicen hade i allmänhet flera barn än de övriga familjerna, barnen var mer gravt utvecklingsstörda och deras beteendestörningar svårare. Även Salisbury (1990) arbetade med att identifiera familjer som använder avlösarservice. Totalt hade 105 familjer anmält att de var intresserade av att erhålla avlösarservice men trots detta var det endast 32% som använde sig av avlösarservicen när de fick tillgång till stöd. Skälet till detta var att flera familjer sade sig vara intresserade eftersom de senare kanske skulle få behov. Vid tiden för studien ansåg de flesta att de egentligen inte ville lämna ifrån sig sina barn utan helst ville ta hand om dem själva. En anledning till detta var att de inte fick hjälp när de behövde och att de inte kände avlösaren. Resultatet visade att de mödrar som utnyttjade avlösarservice uppvisade en högre grad av stress än de mödrar som inte använde denna service. Salisbury (1990) menar också att mödrar med döttrar var mer sannolika att använda avlösarservice än de som hade söner. Till detta ges dock inte någon förklaring.

Grant and McGrath (1990) har en annan uppfattning och säger "By studying transcripts of our interviews with caregivers, we found indications that families with retarded sons were more inclined to allow them the freedom to venture into the community, thus liberating

caregivers from the immediate obligations of minding. Caregivers of daughters with mental retardation tended to adopt a more conservative position by keeping them at home and in this way minimizing the risks of abuse in the community" (sid 645). Grant och McGrath (1990) studie om avlösarservice omfattade 190 familjer som vårdar personer med utvecklingsstörning hemma. Avsevärt många fler vårdare till kvinnor med utvecklingsstörning än till män efterfrågade hjälp. Äldre vårdare begärde mindre hjälp än de som var yngre. De konstaterar även att den vanligaste vårdaren var kvinna, ofta modern (82%). Variabler som studerades var effekter på stress, behov av självständighet, materiella omständigheter, kulturella aspekter och demografiska faktorer. När studien genomfördes var avlösarservice som stödform fortfarande relativt ny och det var därför svårt för föräldrarna att beskriva i vilken utsträckning avlösning skulle förbättra deras livssituation. Det finns även en annan aspekt på avlösning som betonas, nämligen att föräldrar ibland är motsträviga att lämna sina barn till en annan person för avlösning och att risken för överbeskydd från föräldrarna är stor (ibid). Ett annat argument är att vårdarens behov av avlösning inte får prioriteras på bekostnad av den utvecklingsstörde personens även om det ibland kan vara svårt att separera dessa båda behov. Resultaten visar vidare att föräldrarna framför allt har behov av avlösning på kvällar och helger och att de som har döttrar har större behov än de som har söner av att få avlösning i hemmet, främst beroende på att de hade en mer traditionell syn på kvinnor och var mer överbeskyddande mot sin döttrar än mot sina söner.

IV:4 Kommentarer till tidigare studier

Tidigare svenska studier om avlösarservice har främst genomförts av olika myndigheter och handikapporganisationer tex Socialstyrelsen, Handikappförbundens Centralkommitté. Frågan om avlösning har emellertid behandlats i närliggande studier t ex om habilitering eller familjestöd, eftersom avlösning har visat sig vara en av de frågor som föräldrar ofta aktualiserar. De svenska studierna har fokuserat på tillgången på avlösning, i vilken utsträckning familjerna erhåller avlösning, vad det kostar för familjen, hur många timmar avlösning kan erhållas per månad. Frågor till föräldrarna har även belyst hur föräldrarna bedömer kvalitén och kvantitén på servicen, dvs hur nöjda de är med stödet de får. När man jämför dessa studier med t ex studier från USA är fokus annorlunda. Där har man betonat avlösning mer för att belysa vilka familjer som är i störst behov av avlösning, vilka familjer som utnyttjar servicen mest och för att kunna bedöma hur föräldrarnas emotionella stress påverkas om de får stöd i form av avlösning.

V. RESULTAT AV DEN EMPIRISKA STUDIEN

En enkät sändes ut till landets samtliga kommuner (bilaga 1). Enkäten omfattade 32 frågor om hur kommunen löst frågan om avlösning i familjer med barn med funktionshinder. Trots den relativt korta svarstiden på två och en halv vecka hade 56% svarat på utsatt tid. Därefter utsändes två påminnelsebrev, vilka resulterade i att ytterligare svar inkom och vid den slutliga sammanräkningen i november hade en svarsfrekvens på 86% uppnåtts. Ett svar inkom för sent för att kunna behandlas.

Resultaten av de frågor och svar som ställdes redovisas under kapitel V:1. Procenttalen är avrundade till närmsta heltal.

V:1 RESULTAT FRÅN 245 KOMMUNER

1. Hur många barn med funktionsnedsättningar bor i din kommun?

Antal kommuner	Antal barn
94	0
68	1 - 25
27	26 - 50
10	51 - 75
16	76 - 100
10	101 - 150
2	151 - 200
2	201 - 300
3	301 - 400
1	790
1	900

Sammanfattning och kommentar:
Av enkäterna framgår att många kommuner för närvarande håller på med en inventering och de har därför ej kunnat ange en exakt siffra om hur många barn med funktionshinder som finns, andra menar att barnen finns inom habiliteringen eller omsorgen och därför inte är registrerade hos kommunen. Flera pekar på svårigheten att få en klar bild över antalet eftersom de t ex inte känner till gruppen barn med sociala handikapp. Några har angivit att det varit svårt att ange antalet barn, eftersom begreppet "barn med funktionshinder" kan definieras olika och de tillfrågade kommunerna har inte satt begreppet i relation till behovet av stöd. Som framgår av ovanstående finns i några av kommunerna ett stort antal barn med funktionshinder. Företrädesvis är dessa kommuner stora.

2. Har Din kommun avlösarservice för familjer med barn med funktionsnedsättningar?

När inventeringen genomfördes hade 219 (89%) av de kommuner som besvarat enkäten avlösarservice för familjer med barn med funktionshinder medan 18 kommuner (7%) har uppgivit att de saknar denna stödform. Åtta kommuner (3%) har angivit att de ej vet om avlösning finns eller inte avgivit något svar alls. I 1989 års handikapputredning (SOU 1990:19) anges att "nästan alla" kommuner har avlösarservice.

Sammanfattning och kommentarer:
Flera kommuner hänvisar till §6 i SoL om bistånd och §9 i LSS och menar att avlösarservice inte är en generell service, utan att den söks av varje familj utifrån behov. Detta tolkar jag som att kommunerna inte går ut och erbjuder avlösarservice om inte familjen själv aktualiserar frågan och begär det.

Flera av de kommuner som har svarat att de inte har avlösarservice, har andra stödformer som de betraktar som likvärdiga, t ex avlastningshem för barnet varannan helg, andra former av stöd samt olika lösningar i "samarbete med familjerna utifrån deras önskemål". Några kommuner framför att ingen förälder har anmält behov av avlösarservice. Någon kommun säger att "Det föräldrar vill ha är avlösning i form av korttidsvistelse i familjehem eller korttidshem, vilket vi tillgodoser". Det innebär att denna kommun inte erbjuder avlösarservice i hemmet, eftersom den stödformen ej efterfrågats av några familjer. I några kommuner som säger sig ha avlösning har denna service utnyttjats i liten omfattning.

3. Vem får utnyttja denna service?

Servicen får utnyttjas av följande familjer:	
Alla som har barn med handikapp	78%
Endast de som har utvecklingsstörda barn	3%
Endast de som har rörelsehindrade barn	1%
I första hand svårt flerhandikappade	3%
Socialt handikappade	2%
Inget svar	8%

Sammanfattning och kommentarer:
I de flesta kommuner görs en behovsbedömning och utifrån denna erhålls sedan avlösning med hänvisning till LSS eller SoL. Flera kommuner ger även avlösning till familjer med vuxna hemmaboende barn. Några kommuner betonar att landstingen fortfarande har ansvar för

korttidsvistelse och stödfamiljer, medan kommunen ansvarar för avlösning i hemmet.

4. Finns begränsningar vad beträffar barnens ålder?

På denna fråga svarade 10% ja, 80% nej och 10% valde att inte avge något svar. Barnens övre åldersgräns varierar ofta mellan 12 och 20 år.

5. Erbjuds servicen kostnadsfritt till familjerna?

Ja	67%
Nej	18%
Delvis	12%
Inget svar	6%

Några kommuner har svarat både ja och nej på denna fråga och kommentarerna har exempelvis varit att om hjälpen lämnas enligt LSS är den gratis, men om hjälpen lämnas med stöd av SoL gäller hemtjänsttaxa.

Sammanfattning och kommentarer
Många kommuner tar ut ersättning med mellan 3 och 70 kronor /timme, andra tar ut ersättning per dag eller halvdag, varierande mellan 9 och 42 kronor per halvdag. Det finns även de som ger kostnadsfri avlösning för tid överstigande 20 till 50 timmar per månad. Andra tar ut ersättning per besök eller per månad mellan 171 och 639 kronor. Några svarar: LSS gratis / SOL 78:-/dygn om avlösningen omfattar mer än 4 timmar.

Det tycks dock finnas ett stort antal kommuner som erbjuder avlösning kostnadsfritt upp till 20 timmar per månad. Det finns således en stor variation av hur kostnaden tas ut och hur stor den är. En del kommuner tar ut ersättning per timme eller per gång. Andra tar ut ersättning per dag eller per månad. Beräkningsgrunderna för hur mycket familjerna skall betala är olika. En del kommuner tar ut 1/20 av barnomsorgstaxan, andra 1/25 och ytterligare andra tar ut 1/3. Andra kommuner har valt att gå efter barnomsorgstaxan helt och fullt. En del kommuner använder hemtjänsttaxan som riktmärke och följer den, andra tar ut 1/2 av hemtjänsttaxan. Kostnaden för att få avlösarservice är således olika i kommunerna.

6. Hur många timmar får familjerna utnyttja denna service? Ange ungefärligt antal timmar per månad.

Antal timmar	*% av kommunerna*
5	1%
10	4%
20	11%
30	3%
Obegränsat antal	44%
Inget svar	25%

Sammanfattning och kommentarer:
Flertalet har svarat att det är behovet som avgör hur många timmar familjerna får avlösning och att en individuell bedömning alltid görs (29%). När man analyserar svaren visar det sig att ytterligare ca 8% gör en liknande individuell bedömning av behovet, men att de beskriver detta i andra termer. Obegränsat antal timmar kan naturligtvis även innebära att kommunen gör en individuell bedömning eller att familjen får obegränsat antal timmar enligt LSS, men att man enligt SoL har begränsningar varierande från 10 till 30 timmar/månad.

7. Har kommunen tillräckligt många avlösare?

Ja	61%
Nej	11%
Vet ej	15%
Inget svar	13%

Sammanfattning och kommentarer:
Mer än hälften av kommunerna har svarat att de inte har några speciella avlösare och om avlösarhjälp beviljas utnyttjas hemtjänstens personal för det mesta. Andra kommentarer är "ofta finns det någon i bekantskapskretsen som familjen önskar" eller "avlösare anställs efter behov", eller "inte om man skall tillgodose behovet omgående".

Relativt många har angett att de inte har några personer som är speciellt anställda för att arbeta som avlösare. Många kommuner menar också att avlösare anställs efter behov, men att de oftast tas ur kommunens redan anställda personalgrupp. Ibland anlitas även någon i familjens bekantskapskrets som avlösare. Ofta har familjerna själva förslag på vem som de vill ha som avlösare och då försöker i allmänhet kommunerna att tillmötesgå dem. Flera kommuner tror dock att det i framtiden kommer att bli en ökad efterfrågan på avlösning.

8. Märks någon skillnad att få avlösarservice till gravt utvecklingsstörda eller flerhandikappade barn och till andra grupper av barn med handikapp?

Ingen skillnad	68%
Svårare till gravt utvecklingsstörda	9%
Svårare till svårt flerhandikappade	7%
Svårare till barn med medicinska handikapp	5%
Inget svar	16%

Sammanfattning och kommentarer:
Framför allt betonar kommunerna att det kan vara svårare att erbjuda avlösning till familjer med barn med grav utvecklingsstörning, svåra flerhandikapp och barn med medicinska handikapp eftersom en mycket speciell komptens behövs för att vårda dessa barn. Om begäran om avlösning inkommer sent till kommunen påverkar detta möjligheterna att få hjälp då familjen behöver. Dessa påpekanden görs som marginalanteckningar i enkäten trots att kommunerna har svarat att det inte är någon skillnad (68%). Kommunerna betonar det individuella behovet och att familjer som har svårt flerhandikappade eller gravt utvecklingsstörda barn ofta är de som utnyttjar servicen mest. I de små kommunerna upplever den handikappansvarige tjänstemannen inga avsevärda skillnader mellan att ta hand om svårt eller lindrigt handikappade. Min tolkning av detta är att det är lättare att få stöd i en liten kommun där man är välkänd och har ett utbrett socialt nätverk. Detta fungerar sällan i de stora och medelstora kommunerna, där den sociala kontrollen inte är så stor.

Det finns även de som säger att de (kommunens folk) har liten erfarenhet speciellt av utvecklingsstörda barn. Det framkommer även att det i flera kommuner är svårt att få tag på avlösare.

9. Vilken administrativ tillhörighet har avlösarservicen?

Avlösarservicen ligger under barnomsorgen	15%
Avlösarservice ligger under hemtjänsten	64%
Annan tillhörighet	22%
Individuella beslut fattas	2%
Inget svar	6%

Sammanfattning och kommentarer:
Som framgår av ovanstående svar ligger avlösarservicen under hemtjänsten i 64% av kommunerna. Annan tillhörighet innebär att man har en speciell organisation för avlösarservicen, men det kan också innebära att man lagt den både inom barnomsorg och hemtjänst och

bedömer från fall till fall hur man bäst hjälper familjen. Några kommuner har en organisation enligt en "beställar- och utförarmodell".

10. Anser du att denna lösning är tillfredsställande?

Ja	69%
Nej	11%
Vet ej	13%
Inget svar	7%

Sammanfattning och kommentarer:
Flertalet kommuner är nöjda med denna lösning men några kommuner anger att de har önskemål om att ha en särskild administration för avlösarservicen för att underlätta arbetet.

11. Vad händer när barnet blir vuxet? Finns motsvarande service för vuxna?

Ja	74%
Nej	11%
Vet ej	6%
Inget svar	9%

Sammanfattning och kommentarer:
För föräldrar med barn med funktionshinder är denna fråga alltid mycket aktuell. Föräldrarna planerar framåt och de funderar ofta på hur framtiden kommer att se ut för barnet och för dem själva. Kommunerna har angett att det inte finns någon övre åldersgräns för personer (barn och vuxna) som bor hemma hos sina föräldrar, men ofta kommer avlösarhjälpen genom hemtjänsten om det är en vuxen person som behöver tillsyn. I vissa fall menar kommunerna att det kan bli en förändring om möjligheten till personlig assistent utnyttjas och begäran bifalles.

Ibland kallas denna stödform inte för avlösarservice utan "avlastning för anhöriga" och ingår då i den övriga servicen som kommunen erbjuder. Begreppet avlastning har för många föräldrar en negativ klang och av denna anledning används oftare termen avlösning. De är dock synonyma. Många vuxna bor idag i gruppbostäder och en kommun säger att det inte finns någon som har behov av avlösarservice, men tillägger att det är självklart att kommunen tillmötesgår dessa behov när de uppstår.

12. Kan familjer som önskar erbjudas stödfamilj eller korttidshem genom landstinget?

Ja	68%
Nej	11%
Vet ej	14%
Inget svar	7%

Sammanfattning och kommentarer:
När det gäller frågan om stödfamilj eller korttidshem genom landstinget är svaren något splittrade. Några hänvisar till att kommunen tar över ansvaret för omsorgerna från 1/1 1995 eller 1996 och då kommer frågan i ett annat läge. De som har kommenterat frågan och sitt svar gör detta med uppdelning på kommunens och landstingets ansvarsområden utifrån SoL och LSS.

13. Kan familjer som önskar erbjudas stödfamilj eller korttidshem genom kommunen?

Ja	80%
Nej	9%
Vet ej	5%
Inget svar	6%

Sammanfattning och kommentarer:
Från svaren på denna fråga framgår att kommunen alltmer tagit över ansvaret för korttidshemmen och 80% av kommunerna erbjuder stödfamilj eller korttidshem. De som har svarat nej menar att detta endast gäller för personer med sociala handikapp, ej för övriga kategorier. Någon kommun ger avlösning i form av stödfamilj eller korttidshem till personer med sociala handikapp och med fysiska handikapp men "fr.o.m 950101 kommer även familjer med barn med psykisk utvecklingsstörning att få detta stöd".

14. Hur många familjer utnyttjar kommunens avlösarservice? Ange ungefärligt antal.

Antal kommuner	*Antal familjer som fått service*
62	0
82	1 - 5
40	6 - 10
19	11 - 15
8	16 - 20
3	21 - 25
9	26 - 30
1	31 - 35
6	36 - 40
3	41 - 45
1	46 - 50
3	51 - 60
1	61 - 70
1	71 - 80
1	81 - 90
1	91 -100
1	101- 125
1	151- 200

Sammanfattning och kommentarer:
Några kommuner svarar att de flesta som tidigare hade avlösarservice nu har personlig assistent och de har då valt sin före detta avlösare som assistent. För att få tillgång till personlig assistans enligt den nya lagen krävs att man har ett tillsynsbehov överstigande 20 timmar per vecka. De kommuner som svarat att de flesta som tidigare hade avlösarservice nu har personlig assistent visar att det endast var de allra svårast handikappade som hade tillgång till avlösning. Att avlösning i sig skulle vara ett kriterium på att få personlig assistent verkar något märkligt eftersom dessa stödinsatser egentligen handlar om olika saker. Assistenten är främst avsedd att stödja den enskilde handikappade, medan avlösaren främst är avsedd att stödja föräldrar/anhöriga.

15. Är alla familjer nöjda med den service som Ni erbjuder dem?

Ja	49%
Nej	5%
Vet ej	37%
Ej svarat	9%

Sammanfattning och kommentarer:
Några kommuner påpekar att ett problem är att den personal som kommunen har kanske inte alltid "duger" till alla familjer. Familjen kanske själv vill välja vem som skall komma hem och ta hand om deras

barn och dessutom kanske inte alla familjer passar ihop med alla avlösare. Några kommuner anser att det verkar vara för få timmars avlösning för familjerna och andra familjer som önskar avlösning dagtid och på vardagar kan ha svårt att erhålla hjälp. Detta bidrar menar de till att familjerna inte alltid är nöjda.

Kommunerna anser att det är svårt att rekrytera avlösare. Familjerna har ofta ingen i sin omgivning som de kan eller vill välja som avlösare. De känner också osäkerhet över att personal som kommer till hemmet för avlösning inte alltid har rätt kompetens. En skillnad märks mellan de familjer som ej har möjlighet att själva välja utan är hänvisade att ta kommunens personal och de som själva väljer avlösare. Oftast är föräldrar som inte själva påverkat valet av avlösare missnöjda med servicen. Detta visar vikten av att själv få påverka besluten och att ha inflytande över de insatser som efterfrågas.

En svårighet kan vara att med kort varsel få tag i en avlösare och både när det gäller omfattning och flexibilitet tror många kommuner att familjerna är missnöjda. Maxtiden för avlösarservice enligt SOL är 20 timmar men en del familjer som önskar flera timmar kan söka och erhålla avlösning med stöd av LSS fr.o.m. 940101.

Det finns även andra orsaker till att familjerna inte är nöjda. En tjänsteman tror att "Många har inte kommit så långt i sitt bearbetande av barnets handikapp att de vågar lämna barnet ifrån sig". "En familj ville inte ha något av de alternativ som kommunen erbjöd". Kommunen säger att skälen till detta kan vara att familjerna vill ha hjälp under helger och att det då är svårt att få personal. Det kan också bero på att kommunens framförhållning är för lång för föräldrarna, eftersom det inte går att planera in att man blir bortbjuden till exempel. Många behöver weekendavlastning eller hjälp under semestern och då är kötiden mycket lång. "Tilldelningen av antalet timmar är för låg anser många föräldrar och den person som kommunen har anvisat accepteras kanske inte av barnet eller av familjen", kommenterar någon. Andra problem är att familjen ej har fått påverka vem som kommer eller att den personal som kommer inte har rätt utbildning.

16 Får familjen välja avlösare?

Ja	82%
Nej	7%
Vet ej	3%
Inget svar	8%

Om ja, hur väljs då denna?	
Bland kommunens anställda avlösare	48%
Bland annan kommunanställd personal t ex förskolepersonal, dagispersonal	55%
Bland vänner och bekanta till familjen	66%
Bland släktingar/anhöriga till familjen	56%
Vet ej, inget svar	9%

Sammanfattning och kommentarer:
På denna fråga har ofta flera olika alternativa svar avgivits vilket innebär att avlösning bestäms från gång till gång och från fall till fall med utgångspunkt från SoL. Familjen har viss möjlighet att påverka.

Enligt LSS: Personal inom äldreomsorgen, eller annan t ex bekant till familjen. Familjen har möjlighet att påverka vem som skall arbeta som avlösare hemma hos dem och förslag och önskemål mellan handläggaren och familjen görs, i familjen eller korttidshem. För det mesta erbjuder vi personal, men det finns familjer som själv föreslår en viss person, oftast någon som är välkänd med barnet och då kan vi tillmötesgå dem.

Några kommuner lyfter fram en annan viktig fråga. De berättar att de försöker undvika nära anhöriga, då det funktionshindrade barnet ska ha "rätt" till mormor, morfar, syskon utan att de ska ha en anställning.

Det tycks hos många kommuner finnas en strävan att försöka hitta personal som har den kompetens som krävs och där det också fungerar bra mellan barnet och föräldrarna.

17. Måste föräldrar som begär avlösarservice avvisas?

Aldrig	50%.
Sällan.	28%
Ibland	8%
Ofta	1%
Alltid	0%
Inget svar	13%

Antalet familjer som ofta avvisas är mycket lågt (cirka 1%), vilket är postitivt. En felkälla finns eftersom de som ofta avvisar föräldrar kan ha valt att inte avge något svar alls eller angivit sällan och således finns bland de 28%.

18. Om de måste avvisas, vad beror detta främst på?

Brist på personal	14%
Brist på ekonomiska resurser	3%
Andra orsaker	20%
Inget svar	63%

Sammanfattning och kommentarer:
"Vissa regler finns som måste beaktas"; en bedömning sker utifrån SOL och när det gäller LSS skall barnet tillhöra personkretsen. Utöver detta är det behovet som är avgörande och om det inte kan tillgodoses på annat sätt eller inom familjen träder kommunen in med stöd.

Några kommuner menar att behovet ibland inte kan bedömas vara större än för familjer med barn utan funktionshinder, men även att många föräldrar har för kort varsel för att en lämplig avlösare skall finnas tillgänglig. Det kan ibland handla om att en lämplig person inte kan en viss dag eller kväll. Ibland kan det också vara svårt att tillgodose avancerade behov och hitta en person som accepteras av familjen.

Några av kommunernas kommentarer
- Ibland är det fullbokat, då får familjen välja ett annan tillfälle
- Om fler önskar hjälp vid samma tillfälle kan det vara svårt
- Ansökan kom fel - det var Landstingets åtagande
- Det är mer fråga om barnpassning

Det är svårt att få hjälp önskad dag och tid, till infektionskänsliga barn och allergiska barn. Det kan vara svårt att få tag i lämplig personal, som t ex inte har egna husdjur. Någon kommun har annonserat utan att få ett enda svar. Många familjer begär hjälp mycket sent. Vid föräldramöten begär familjerna ofta hjälp samtidigt och många familjer avstår när den ordinarie hjälpen inte kan ställa upp. Till gravt handikappade barn är det svårt att få personal som kan/vill ställa upp. Två kommuner har svarat att "annat stöd kan vara lämpligare" dvs att man får barnomsorg istället för avlösare om assistenten bedömt att inget behov finns. Någon kommun har satsat på en nattöppen förskola varannan helg. Den servar åtta familjer och tar emot mellan fyra och fem barn per helg från fredag kl 18.30 - söndag kl 17.00. Barnen skall vara under nio år för att få deltaga.

19. Vilken utbildningsbakgrund har avlösarna?

Utbildning inom barnomsorg	43%
Utbildning inom hemtjänsten	53%
Annan utbildning	48%
Inget svar	17%

Sammanfattning och kommentarer:
Avlösarna har mycket varierande utbildningsbakgrund. Här följer några av alternativen: studerande, grundskollärare, barnskötare, förskollärare, fritidspedagog, vårdbiträde, undersköterska, sjuksköterska, arbetsterapeut, mentalskötare, hemvårdarutbildning, utbildning inom omsorgsverksamhet, grundkurs inom psykisk utvecklingsstörning, särskild kompetens för barn med handikapp och personalassistentutbildning. Dessutom finns linjeutbildningar med inriktning mot funktionshinder t ex: Social service linje, Barn och ungdomslinje, Sjukvårdslinje (olika former) och Social omsorgslinje. Det finns även de som inte har någon utbildning inom området och där inte heller kommunen ställer några formella krav på utbildning.

Personal med speciell utbildning. finns, men denna arbetar inte enbart med avlösning utan främst med äldreomsorg. Här uppges även anhöriga som avlösare och då spelar utbildningen ingen roll. Snarare handlar det om erfarenhet och lämplighet. För familjen handlar det om att välja avlösare som har visat intresse och förståelse för det handikappade barnet

Barnets behov avgör och i stort försöker man anpassa behovet av avlösare individuellt för varje familj. Speciella krav kan vara "Teckenkommunikation som stöd", kunskap om Autism, kunskap om fysiska handikapp eller t ex Downs syndrom. De sökande framför själva önskemål och så långt möjligt tillgodoses speciella krav.

Flera kommuner menar att erfarenhet av handikapp prioriteras och 18 år är lägsta ålder för anställning som avlösare. Omsorgsverksamheten har två dagars utbildning för de som arbetar med utvecklingsstörda barn, men föräldrarna undervisar också själva om sitt barns funktionshinder och behov. Någon kommun har en veckas utbildning för avlösare och en kommun har krav på att kommunens socialnämnd skall godkänna avlösarens utbildning före anställning. Även andra yrkeskategorier, som arbetar som avlösare finns.

20. Har kommunen givit personalen speciell utbildning om barn med handikapp?

Ja	26%
Nej	55%
Vet ej	9%
Inget svar	10%

Sammanfattning och kommentarer:
Det är stor variation i kommunernas utbildning av avlösarna. Temakvällar om olika handikapp, personlig introduktion, introduktion tillsammans med föräldrarna, studiedagar, föreläsningar, information och litteraturtips av handikappkonsulenten, studiebesök på särskolan och utbildning om hjälpmedel. Dessutom har en del kommuner anordnat kurser mellan tre dagar och tre veckor för personal som skall arbeta med barn med handikapp.

Tiden varierar mellan 4 och 140 timmar. En studiecirkel kan t ex omfatta mellan 15 och 30 timmar.

Exempel på svar från kommunerna:
- Samtliga vårdbiträden har erbjudits utbildning om handikapp
- Tvåveckorskurs
- Internutbildning 30 timmar, eller 10 x 1,5 timmar
- Ett par temakvällar/termin eller studiecirklar
- Teckenkurs, Alternativ kommunikation
- "Skräddarsydd "utbildning om barnet har svåra funktionshinder

Flera kommuner har svarat att de har ett nära samarbete med habiliteringen vad gäller kurser o dyl. Några kommuner har satsat på behovsrelaterad utbildning t ex: att gå bredvid annan personal på barnkliniken tills man känner sig säker på exempelvis sondmatning eller andra speciella åtgärder. Någon kommun skiljer på sin egen fast anställda personal, som de ger utbildning och avlösare som är timanställda och inte ges någon utbildning.

21. Planeras kontinuerlig fortbildning för avlösare?

Ja	14%
Nej	59%
Vet ej	13%
Inget svar	14%

Sammanfattning och kommentarer:
Flera kommuner planerar fortbildningsinsatser t ex återkommande internutbildning, studiebesök, temadagar, handledning, teckenspråkskurs, En kommun har planerat att fr.o.m. hösten -94 ge alla personliga assistenter en grundutbildning. Omfattningen av denna var vid enkätstudien inte klarlagd. Det finns även kommuner som ännu ej löst frågan om fortbildning och konstaterar att "Frågan ej löst ännu"

Framförallt planeras fortbildning genom att utnytja den kompetens som redan finns i kommunen men mindre kommuner planerar även utnyttja möjligheten att ge personalen utbildning i samarbete med närliggande kommuner. Flera kommuner har inte kommit så långt i sitt planeringsarbete ännu utan arbetar med behovsinventeringar och avvaktar resultaten av dessa först. Andra lägger över ansvaret på avlösarna själva och anordnar bara fortbildning om speciella önskemål inkommer till kommunen.

Fortbildning kommer att ske i form av tematräffar, föreläsningar, studiedagar, studiecirklar, utbildning om olika handikappgruppers behov och utbildning om varje enskilt barn. Några kommuner menar att avlösarna har dåligt intresse för fortbildning och kommer ej att anordna någon utbildning förrän personalen själva begär det. Andra kommuner menar att avlösarna önskar mera utbildning men att det är svårt att tillgodose beroende på att det är dåligt utbud av kurser

22. Erhåller avlösarna kontinuerlig handledning?

Ja	30%
Nej	51%
Vet ej	5%
Inget svar	14%

Av följande personalkategorier	*Antalet kommuner*
Av föräldrar	48
Av arbetsledare/hemtjänstassistent	51
Av omsorgs- eller habiliteringsteamet	35
Av barnomsorgskonsulenten/assistenten	14
Av handikappkonsulenten	8
Av lekotekarie/förskolekonsulent	6
Av barnpsykolog	6
Av socialsekreterare	20

Sammanfattning och kommentarer:
Mer än hälften av kommunerna ger ingen kontinuerlig handledning, 5% har svarat att de inte vet och 14% har avstått från att svara. Det innebär att 30% av kommunerna ger avlösarna kontinuerlig handledning. Det är främst hemtjänstassisenten och arbetsledaren som står för handledningen men föräldrarna har i nästan hälften av kommunerna (48%) ansvar för handledningen av avlösarna.

23. Av vem introduceras en ny avlösare i familjen?

Av arbetsledare för hemtjänsten	128 kommuner
Av föräldrarna/anhörig	117 "
Av arbetsledare för barnomsorgen/assistenten	56 "
Av avlösaren själv	27 "
Inget svar	35 "

Sammanfattning och kommentarer:
Det vanligaste är att arbetsledaren för hemtjänsten introducerar avlösaren i familjen. Ofta förekommer även att föräldrarna eller någon annan anhörig ansvarar för introduktionen. Endast i 27 kommuner låter man avlösaren själv ta kontakt med familjen och introducera sig.

24. Hur introduceras avlösaren i familjen?

Genom eget hembesök	98 kommuner
Genom telefonkontakt	44 "
Genom gemensamt besök hos familjen	152 "
Inget svar	35 "

Sammanfattning och kommentarer:
I mer än hälften av kommunerna sker introduktionen genom ett gemensamt personligt besök hos familjen.

25 Har Din kommun gjort någon målbeskrivning för avlösarverksamheten?

Ja	16%
Nej	70%
Vet ej	4%
Inget svar	10%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna har endast 16% gjort en målbeskrivning för avlösarverksamheten, 70% har svarat att de inte har någon målbeskrivning, 4% vet ej och 10% har avstått från att svara på frågan.

26. Har Din kommun gjort någon utvärdering av avlösarverksamheten?

Ja	9%
Nej	79%
Vet ej	2%
Inget svar	10%

Sammanfattning och kommentarer:
När det gäller utvärdering av verksamheten är det endast 9% som gjort en sådan, 79% har svarat nej, 2% vet ej och 10% har inte avgivit något svar. Flera kommuner har framfört att de inte hunnit med att göra någon utvärdering, att verksamheten är så ny och att de i framtiden kommer att försöka få större möjligheter att följa upp denna service. Några påpekar att en utvärdering görs i samband med uppföljningen av barnets situation.

27. Har din kommun givit familjer med barn med handikapp information om LSS?

Ja	90%
Nej	6%
Vet ej	1%
Inget svar	3%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna har 90% givit familjerna information om LSS, 6% har ej givit någon speciell information, 1% svara att de inte vet och 3% har inte besvarat frågan..

Informationen har till flertalet föräldrar skett skriftligt och många kommuner har sänt ut informationen till alla hushåll i kommunen. Några kommuner har även tagit fram en liten broschyr med information om LSS och vad lagen innebär. I några kommuner har man valt att ge föräldrarna muntlig information vid personligt besök och i enstaka fall över telefon. Framför allt är det de mindre kommunerna som gjort hembesök eller ringt familjerna. När det gäller information har även handikapporganisationerna och försäkringskassan gått ut med information. De som tidigare tillhörde omsorgerna har överförts till LSS och avgiftsbefriats, efter kontakt.

28. Tror du att familjernas krav på avlösning kommer att öka med hänsyn till den nya lagen (LSS)?

Ja	70%
Nej	6%
Vet ej	18%
Inget svar	6%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna tror 70% att familjernas krav på avlösning kommer att öka med hänsyn till den nya lagen, 18% har svarat vet ej, 6% har svarat nej och 6% har ej besvarat frågan. De 6% som inte tror att kraven kommer att öka menar att det främst hänger samman med en sämre ekonomi men även på personella resurser. Få tror att organisatoriska faktorer kommer att påverka.

29. Har kommunen för avsikt att utöka/bygga ut korttids-hemmen med hänsyn till den nya lagen?

Ja	14%
Nej	34%
Vet ej	45%
Inget svar	7%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna planerar 14% att bygga ut korttidshemmen med hänsyn till den nya lagen. Här råder viss osäkerhet eftersom många kommuner ännu inte vet hur verksamheten ser ut idag och kommer att se ut i framtiden.

30. Har kommunen för avsikt att utöka/bygga ut korttids-hemmen med hänsyn till den nya personkretsen?

Ja	11%
Nej	31%
Vet ej	50%
Inget svar	8%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna planerar 11% att bygga ut korttidshemmen med hänsyn till den nya personkretsen. Flertalet vet ännu inte hur behoven kommer att se ut och vad den nya personkretsen kommer att innebära för verksamheten.

31. Har kommunen beredskap att uppfylla familjernas behov/ krav på avlösning?

Ja	60%
Nej	11%
Vet ej	21%
Inget svar	8%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna anser 60% att de har beredskap att uppfylla familjernas behov/krav på avlösning medan 11% inte anser att så är fallet. En stor osäkerhet finns även när det gäller denna fråga.

32. Anser du att din kommun arbetar familjeorienterat, dvs utifrån familjernas behov och önskemål?

Ja	89%
Nej	1%
Vet ej	4%
Inget svar	6%

Sammanfattning och kommentarer:
Av kommunerna anser 89% att de arbetar familjeorienterat, dvs utifrån familjernas behov och önskemål. Endast 1% har svarat nej på denna fråga och det är intressant speciellt som det allt oftare framkommer att det av olika skäl är svårt för familjerna att påverka vem som skall komma hem som avlösare tillfamiljen. Frågan om familjeorientering kommer att ytterligare disktueras i slutdiskussionen.

V:2 Sammanfattning av resultat

Resultaten av denna studie visar att avlösning finns i 89% av landets kommuner. Några kommuner har svarat att de inte vet om avlösarservice finns eller inte, vilket kan betraktas som förvånande eftersom den person som ansvarar för handikappomsorgen i kommunen har besvarat enkäten. En rimlig förklaring till detta är att det trots allt är någon annan som besvarat enkäten än den som är ansvarig. Servicen får utnyttjas av kostnadsfritt i 67% av kommunerna och i 44% får familjerna utnyttja servicen obegränsat antal timmar. Mer än hälften av kommunerna (61%) anser sig ha tillräckligt många avlösare men påpekar att de flesta inte har någon speciell personal anställd som endast arbetar med avlösarservice. Svårigheten att få tag i avlösare till gravt utvecklingsstörda och flerhandikappade barn eller till barn med medicinska handikapp verkar inte vara anmärkningsvärt stor. Tvärtom menar kommunerna (68%) att

det inte är någon skillnad utan att det bestäms utifrån varje individs behov. Det tycks dock vara en viss skillnad mellan stora och små kommuner och framför allt är det i de små kommunerna som det inte är någon skillnad eller svårare att få hjälp till ett svårt handikappat barn.

Avlösarservicen hör administrativt till hemtjänsten (64%) och endast i 15% till barnomsorgen. Flertalet kommuner anser att den lösning de har är bra medan några menar att en speciell organisation för avlösning skulle fungera bättre. I 74% av kommunerna finns avlösning även för vuxna.

Att alla föräldrar skulle vara nöjda med avlösarservicen får anses som orimligt. Cirka 49% säger emellertid att de är nöjda. Frågan hänger nära samman med om de har möjlighet att bestämma vem som skall komma hem och ta hand om deras barn och i 82% av alla kommuner får föräldrarna påverka detta. I mer än hälften av kommunerna (48%) anlitas kommunens anställda avlösare. Det vanligaste är dock att avlösaren väljs bland vänner och bekanta till familjen (66%), bland släktingar/anhöriga (56%) eller bland kommunanställd personal som förskollärare, dagispersonal etc. (55%). Ungefär hälften av kommunerna säger att de aldrig behöver avvisa föräldrar som begär avlösning. Orsaken till detta är inte klarlagd. Brist på personal och brist på ekonomiska resurser tycks inte vara avgörande. Endast 26% av kommunerna har givit avlösarna speciell "handikapputbildning" och endast 14% av kommunerna planerar fortbildning för avlösarna.

När det gäller introduktionen av avlösaren i familjen varierar denna. I mer än hälften av kommunerna görs ett hembesök hos familjen av hemtjänstsassistenten och avlösaren gemensamt. I 70% av kommunerna saknas målbeskrivning för avlösarverksamheten och endast 9% har utvärderat verksamheten.

Av kommunerna har 90% givit familjerna information om LSS och ungefär 70% tror att familjernas krav kommer att öka med hänsyn till den nya lagen. Trots detta planerar flertalet kommuner inte någon utbyggnad av verksamheten.

Kommunerna tror sig kunna uppfylla familjernas behov av avlösning (60%) och de anser sig arbeta familjeorienterat, dvs utifrån familjernas behov och önskemål.

VI. JÄMFÖRELSE MELLAN 1988 OCH 1994 ÅRS STUDIER

Den riksomfattande studie som genomfördes år 1988 (Brodin & Lindberg, 1988) var baserad på svar från 278 kommuner och visade på relativt stora skillnader i kvalitet och kvantitet av avlösarservicen mellan olika kommuner. Framför allt framkom att bristerna i stöd varken handlade om ekonomiska eller personella orsaker utan snarare om kommunernas sätt att prioritera. Under 1994 genomfördes en uppföljande studie baserad på svar från 245 kommuner. En jämförelse mellan år 1988 och 1994 visar om och hur kommunernas prioriteringar har ändrats.

Avlösarservice finns i 89% av alla kommuner, vilket är en ökning jämfört med 1988, då denna siffra var 77%. Detta innebär jämfört med den tidigare undersökningen (Brodin & Lindberg, 1988) en ökning av avlösarservicen från 77% till 89% under en sexårsperiod.

Tabell 1. Familjer som utnyttjar avlösning

Servicen får utnyttjas av följande familjer:	*1988*	*1994*
Alla som har barn med handikapp	62%	78%
Endast de som har utvecklingsstörda barn	5%	3%
Endast de som har rörelsehindrade barn	3%	1%
I första hand svårt flerhandikappade	4%	3%
Socialt handikappade	2%	2%
Inget svar	24%	8%

Som framgår av ovanstående tabell har det skett en markant ökning bland de som får utnyttja avlösarservicen. Även svarsfrekvensen har ökat och det är ett fåtal som inte besvarar frågan.

När det gäller begränsningar i barnens ålder är dessa obetydliga. Flertalet kommuner, dvs 80%, har svarat att det inte finns några begränsningar i barnens ålder vilket är en ökning från1988 då denna siffra var 68%. Endast 10% har angett att det finns vissa begränsningar jämfört med 18% 1988. De som svarat att de inte känner till om det finns några begränsningar i ålder har minskat från 20% till 10%.

Kostnader för avlösarservice
Servicen erbjuds kostnadsfritt till familjerna i 67% av kommunerna mot tidigare 31%, vilket är en avsevärd ökning. År 1988 fick familjerna helt eller delvis stå för kostnaderna själva (52%) mot 30% 1994. De kommuner som ej har besvarat frågan har minskat från 15% till 6% 1994.

En viktig fråga är hur många timmar familjerna får utnyttja denna avlösarservice. Från tabellen nedan framgår skillnader i tid för år 1988 och 1994.

Tabell 2. Begränsningar i tid för avlösning

Antal timmar	*1988*	*1994*
5	1%	1%
10	7%	4%
20	15%	11%
30	6%	3%
Obegränsat antal	41%	44%
Inget svar	30%	25%

De som inte har avgivit något svar på denna fråga är dock förhållandevis många 25% mot tidigare 30%. De kommuner som erbjuder familjerna avlösning obegränsat antal timmar per månad har ökat obetydligt och siffran tycks vara relativt konstant.

Tillgång på avlösare
En intressant fråga är om kommunen har tillräckligt många avlösare. Det framgår att 61% av kommunerna mot 53% (1988) anser sig ha tillräckligt många avlösare, 11% svarar nej mot tidigare 19% och 28% har avstått från att svara. Det är rimligt att förmoda att det i stort är samma kommuner som ej svarat på frågan 1988 och 1994.

Föräldraintervjuer har visat att både föräldrar och avlösare har uppfattningen att det är svårare att få hjälp till ett svårt handikappat barn än till ett barn med lindrigare former av handikapp (Brodin & Lindberg, 1988). År 1988 menade hälften av kommunerna att det inte är någon skillnad medan denna siffra har ökat till 68% 1994. Denna förändring är den mest synliga ifråga om skillnader mellan olika handikappgrupper som får stöd.

Tabell 3. Skillnader i svårigheter att finna avlösare till vissa grupper.

Svårigheter att finna avlösare	*1988*	*1994*
Ingen skillnad	50%	68%
Svårare till gravt utvecklingsstörda	16%	9%
Svårare till svårt flerhandikappade	-	7%
Svårare till barn med medicinska handikapp	2%	5%
Inget svar	32%	16%

Om man jämför siffrorna för gravt utvecklingsstörda och svårt flerhandikappade barn tycks dessa sammanlagt ligga på samma nivå år

1988 och 1994. Färre har 1994 avstått från att inte besvara frågan, 16% mot tidigare 32%.

Administrativ tillhörighet för avlösarservicen.
Den adminstrativa *tillhörigheten* varierar i olika kommuner. Det innebär att avlösning kan ligga både inom barnomsorg (37% 1994 mot tidigare 21%) och inom hemtjänst (64% mot tidigare 65%) och att man väljer olika lösningar för olika familjer. Flera kommuner har byggt upp en speciell organisation för avlösarverksamhet och här kan man konstatera att det främst är de kommuner som är relativt stora och som har många familjer som har behov av avlösning. Det tycks som om denna lösning dock ökar över tid och 22% har idag valt en speciell organisation mot tidigare 5%. Få kommuner har valt att inte besvara denna fråga (6%).

En viktig fråga för många föräldrar som har sina barn boende hemma är om motsvarande *service finns för vuxna*. När det gäller vuxenhabilitering kan man se en markant ökning 74% mot tidigare 58%. Elva procent av kommunerna (20%, 1988) har svarat att de inte har avlösning för vuxna och 14% (22%, 1988) har inte svarat på frågan.

Fördelning av familjer som utnyttjar kommunens avlösarservice
Man kan konstatera att familjerna i allt högre utsträckning utnyttjar avlösning. År 1988 avböjde 165 kommuner att besvara frågan, 1994, 47 kommuner, vilket är en avsesvärd minskning.

Tabell 4. Familjer som utnyttjar servicen i de olika kommunerna

Antal kommuner	*1988*	*1994*	Antal familjer
	20	12	0
	65	82	1 - 5
	7	40	6 - 10
	21	46	11 - 40
	-	14	41 - 290
	165	47	Inget svar

Föräldrarnas bedömning av servicen och påverkansmöjligheter
Andelen familjer som är *nöjda* med kommunens avlösarservice har enligt kommunenkäten ökat från 31% till 49%. Det innebär att cirka hälften av alla familjer idag är nöjda. Cirka 5% är enligt kommunerna inte nöjda med servicen mot tidigare 9%. Svarsfrekvensen har ökat, men 46% har avböjt att svara. Till stor del tycks detta hänga samman med om familjen får välja avlösare eller ej.

Familjernas möjligheter att påverka vem som skall komma hem och ta hand om deras barn och att kunna välja avlösare har ökat från 51% 1988 till 82% 1994. Endast 7% av kommunerna menar att familjerna inte kan

påverka valet av avlösare mot tidigare 22%. I den tidigare studien (1988) avgav 27% inget svar och denna siffra hade 1994 sjunkit till 11%.

Valet av avlösare
Avlösare väljs bland kommunens anställda avlösare, bland annan kommunanställd personal, t ex förskolepersonal, dagispersonal, bland vänner och bekanta till familjen eller bland släktingar/anhöriga till familjen.

Från föräldraintervjuer (Brodin & Lindberg, 1988) framgår att den förälder som begär avlösarservice ibland måste *avvisas*. Det framgår vid en jämförelse att antalet familjer som aldrig eller sällan måste avvisas har ökat (79%). Denna siffra var 1988 43%. Kommunerna var ibland tvungna att avvisa familjerna (8% mot 27% 1988). Av detta kan man konstatera att det tycks vara mindre vanligt att man idag behöver avvisa familjer som behöver hjälp.

Tabell 5. Frekvens för avvisning av familjer

Hur ofta avvisas familjer	*1988*	*1994*
Aldrig	43%	50%
Sällan	-	29%
Ibland	27%	8%
Ofta	1%	0,4%
Alltid	-	0,4%
Inget svar	29%	12,2 %

De som måste avvisas beror främst på brist på personal 14% (27% 1988), brist på ekonomiska resurser (3% både idag och 1988) och andra orsaker 20% (1994). Något förvånande är det kanske att bristen på ekonomiska resurser inte framträder som någonting avgörande för om en familj får avlösning eller inte eftersom det dagligen framkommer i dagspress och nyhetsmedia att ekonomiska nedskärningar görs. Bakom svaret "andra orsaker" som har ökat handlar det ofta om att familjerna behöver hjälp på tider då det inte finns någon avlösare som tjänstgör och här tycks viss svårighet vara att få hjälp på helger och kvällar eller om familjerna är ute "i sista minuten" för att boka avlösning. Det handlar också om att många familjer endast önskar en viss person och därför har svårt att acceptera andra avlösare som kommunen anvisar.

Avlösarnas utbildningsbakgrund
Flertalet avlösare har någon utbildning inom vård- och omsorgsområdet. Utbildning inom barnomsorg har 43% (33% 1988), inom hemtjänsten har 53% (53% 1988) och annan utbildning har 48% (17% 1988). Av kommunerna har 17% valt att inte besvara denna fråga mot tidigare 19%.

En del kommuner har givit personalen speciell utbildning om barn med funktionshinder/handikapp. Av nedanstående uppställning framgår om kommunerna givit avlösarna speciell utbildning eller ej. Det framgår således att 26% har givit avlösarna någon utbildning (28% 1988). Av kommunerna har 55% svarat att de ej givit avlösarna någon utbildning vilket är en minskning jämfört med 1988 då 48% av kommunerna har svarat att de inte givit avlösarna speciell utbildning om barn med funktionshinder/handikapp .

När det gäller *fortbildning* för avlösare har 14% (21% 1988) svarat att de planerar fortbildning, 59% planerar ingen fortbildning (53% 1988) och 27% har ej besvarat frågan (26% 1988).

År 1994 gav 39% av kommunerna sina avlösare *handledning* (27% 1988) och 51% (41% 1988) gav inte handledning till avlösarna. Nitton procent besvarade inte frågan mot tidigare 32% (1988).

Tabell 6. Handledning till avlösarna

Handledningen ges av följande	Antal kommuner	
	1988	*1994*
Av föräldrar	6	48
Av arbetsledare/hemtjänstassistent	40	51
Av psykolog/kurator inom omsorg	8	25
Av omsorgs- eller habiliteringsteamet	19	35
Av barnomsorgskonsulenten/assistenten	9	14
Av handikappkonsulenten	4	8
Av lekotekarie/förskolekonsulent	3	6
Av barnpsykolog	2	6
Av socialsekreterare	3	20

Handledning ges av olika personer beroende på vem som har kunskap om ett visst barn. Vanligast är att handledning ges av arbetsledaren/ hemtjänstassistenten (51%) eller av omsorgs- eller habiliteringsteamet (35%). Av ovanstående framgår att föräldrarna alltmer utnyttjas som handledare. Idag ges handledning av föräldrar i 48% av kommunerna, tidigare endast i 6%.

Även när det gäller att *introducera* en ny avlösare i en familj tillämpas olika modeller. Ofta handlar det dock om att en lösning väljs utifrån varje enskilt fall. Ibland sker introduktion genom ett telefonsamtal, ibland vid ett hembesök hos familjen. Framför allt strävar man efter en flexibilitet för att anpassa sig efter familjernas önskemål.

På frågan om vem som står för själva introduktionen har flertalet kommuner svarat att det främst är arbetsledaren för hemtjänsten (128

kommuner), men att det även är andra yrkeskategorier som deltar i introduktionen.

Tabell 7. Introduktion i familjerna

Introduktion	Antal kommuner	
	1988	*1994*
Av arbetsledare för hemtjänsten	97	128
Av föräldrarna/anhörig	23	117
Av arbetsledare för barnomsorgen/assistenten	22	56
Av avlösaren själv	14	27
Inget svar	-	35

Målbeskrivning och utvärdering

Som framgår av nedanstående har har endast 16% av kommunerna gjort en *målbeskrivning* för avlösarservicen medan 70% av kommunerna har angivit att de inte har någon målbeskrivning (56% 1988). Det innebär att de kommuner som ej gjort någon målbeskrivning har minskat.

När det sedan gäller att *utvärdera* den service som kommunerna erbjuder familjerna framgår att 79% inte gjort någon utvärdering av verksamheten.

Tabell 8. Målbeskrivning och utvärdering av avlösarservicen

	Ja	Nej	Inget svar
Målbeskrivning			
1988	19%	56%	25%
1994	16%	70%	14%
Utvärdering			
1988	9%	65%	26%
1994	9%	79%	12%

Denna fråga hänger samman med om en inventering av familjernas behov av avlösning gjorts. Det tycks som om kommunerna inte har inventerat behoven av stöd hos familjerna och av denna anledning kan de inte heller utvärdera verksamheten.

VII DISKUSSION OCH SLUTSATSER

Sociallagstiftning

Omsorgerna om barn och ungdomar med funktionshinder regleras i Sverige av Socialtjänstlagen, Hälso- och sjukvårdslagen, Skollagen och Lagen för stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS). En förskjutning av ansvaret för omsorgerna från landstingen till primärkommunerna pågår och merparten av de särskilda omsorgerna enligt den tidigare omsorgslagen kommer senast den 1 januari 1996 att ha överförts till kommunerna. LSS trädde i kraft den 1 januari 1994 och ersätter den tidigare omsorgslagen, införandelagen till omsorgslagen och elevhemslagen. LSS är en pluslag, en rättighetslag, som träder in som komplement när andra lagar inte räcker till. För att erhålla stöd enligt denna lag måste den enskilde själv begära stöd och det är en fördel att möjligheten att överklaga beslut i länsrätten kvarstår.

Enligt socialtjänstlagen har kommunerna det yttersta ansvaret för varje enskild kommuninvånare och socialtjänsten skall på solidaritetens grund främja människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktivt deltagande i samhällslivet (Fahlberg & Magnusson, 1984). Med andra ord skall stöd erbjudas familjer med barn och ungdomar med funktionshinder så att de i möjligaste mån kan leva på samma villkor som andra barnfamiljer. I lagen betonas dock som en utgångspunkt att familjens egna resurser skall förstärkas och tillvaratas. Det framgår att kommunen har skyldighet att upprätta individuella planer för den enskilde efter dennes begäran. Som det ekonomiska läget är idag tycks lagstiftning vara enda möjligheten för att garantera familjerna ett gott stöd även om man kan fundera över om inte denna lagstiftning i realiteten verkar segregerande istället för integrerande.

Behovet av avlösning

De flesta barn och ungdomar med funktionshinder bor idag i sina föräldrahem samtidigt som de flesta föräldrar idag arbetar utanför hemmet. Föräldrar med barn med funktionshinder har ofta ett tidskrävande och omfattande vårdarbete och de har ett stort behov av stöd för att orka med sin vardag (t ex Featherstone, 1983; Fyhr, 1983; Gustavsson, 1985). Detta medför att kommunen åläggs ett allt större ansvar att ge familjerna stöd. Kommunen har dessutom ansvar för en uppsökande verksamhet i syfte att kunna ge varje individ den hjälp som han/hon behöver. En form av stöd som enligt LSS åvilar kommunen är avlösarservice. Tidigare svenska studier om avlösarservice (t ex Lindblom & Möller, 1993; Janson & Lagerberg, 1989) har visat på stora

brister i stödet och att avlösarservicen fungerar olika både vad avser personella och ekonomiska resurser. Detta hänger samman med kommunernas förutsättningar, men även med deras prioriteringar av verksamheten. I en del kommuner kallas avlösarservicen för barnvakts-service och detta kan medföra att kommunen inte anser sig behöva ha utbildad personal.

Familjens behov av stöd ökar successivt om insatserna inte sätts in genast och på familjens villkor (Bailey & Simeonsson, 1988; Blacher & Meyers, 1983; Roll-Pettersson, 1992; Lundqvist, 1994). Det innebär att kommunen inte kan vänta med att sätta in åtgärder när familjen begär stöd i förhoppning att problemen skall "ordna sig". Studier (ibid) har visat att behovet av stöd då kommer att öka och att familjen blir allt mer utarbetad. Istället för att kommunen har en förälder som behöver hjälp kanske de på sikt får en hel familj med stora behov av stöd. Hur stödet till familjerna sedan fungerar tycks i hög grad bero på intresset och engagemanget hos den ansvarige tjänstemannen i kommunen, dvs hur lyhörd denne är för familjens önskemål. Det krävs stor förståelse för de olika familjernas behov av stöd och en flexibilitet i sättet att bemöta familjerna. Det innebär i realiteten att även om en familj anser sig ha behov av en viss typ av stöd kanske den ansvarige tjänstemannen inte bedömer behovet på samma sätt. Det är ofrånkomligt samtidigt som det tydligt står i lagen att det är den enskildes uppfattning av behovet av stöd som är avgörande, eftersom det för en utomstående kan vara svårt att göra en objektiv bedömning. Det finns även ett maktförhållande mellan kommunens tjänsteman och föräldern som i vissa lägen kan komplicera situationen. Å ena sidan skall föräldern enligt lag ges möjlighet att ha inflytande över sin situation och påverka de beslut som fattas om henne/honom, å andra sidan har kommunen gentemot kommuninvånarna ett ansvar att hålla sig inom ramen för sin budget. Den enda lösningen på detta är sannolikt att ett gott samarbete mellan de båda parterna etableras, men för kommunens del kan det även handla om att omprioritera sina verksamheter och främst tillgodose de behov som omfattas av olika lagar.

Avlösarservice i 245 kommuner

Syftet med den empiriska studien som presenterats i denna rapport har varit att göra en uppföljning och kartlägga och belysa hur avlösarservicen fungerar i landets kommuner efter det att LSS införts samt att göra en jämförelse med resultaten från en tidigare studie (Brodin & Lindberg, 1988). Enkätstudien är baserad på uppgifter från 245 av landets 286 kommuner. Bortfallet var 14%, dvs 41 kommuner, trots att två påminnelser per brev sändes ut. Detta beror sannolikt på att kommunerna har en stor arbetsbelastning som hänför sig till övertagandet av omsorgerna från landstingen. Att så många kommuner trots detta

besvarade enkäten tyder dock på ett stort intresse för frågan. Resultatet av studien visar att en ökning av avlösarsevicen ägt rum under de senaste sex åren. Cirka 89% av kommunerna har avlösning och i 78% av kommunerna får alla familjer som har barn med funktionshinder utnyttja servicen. Kostnaden för avlösarservice varierar dock liksom antalet timmar som man får utnyttja servicen.

Några kommuner har angivit att de inte har någon efterfrågan på avlösning. Detta kan självfallet bero på att familjerna inte fått information om avlösning men det kan även bero på att det är en liten kommun med få personer med funktionshinder som efterfrågar stöd. I de små kommunerna tycks det formella behovet av stöd vara mindre starkt uttalat, eftersom familjerna informellt anlitar grannar och vänner i högre utsträckning än i de stora kommunerna. Nästan hälften (44%) av kommunerna har liksom 1988 svarat att familjerna får utnyttja avlösning obegränsat antal timmar. Detta visar att familjerna trots att de har tillgång till avlösning efter behov inte "överförbrukar" denna service, vilket vissa kommuner tidigare befarade. Med överförbrukning menar jag att de utnyttjar servicen mer än de egentligen har behov av eftersom den är kostnadsfri. Det är rimligt att anta att familjerna av integritetsskäl inte vill ha utomstående personer i sitt hem mer än nödvändigt och det är sannolikt skälet till att servicen inte överförbrukas.

Avlösarpersonal
En viktig fråga är tillgången på avlösare, dvs om kommunen har tillräckligt många avlösare anställda. Av kommunerna menar 61% att behovet inte har varit större än de klarat av det men om behovet ökar kan det enligt vissa kommuner bli problem. Detta tyder på en tendens att vilja "ligga på marginalen", dvs inte bygga upp ett större stöd än som motsvarar den absoluta efterfrågan. Kommunen väljer således att ligga på en miniminivå. Frågan om avlösning i akuta situationer blir i sådana kommuner kritisk, eftersom de inte har en buffert att ta till i krissituationer. Kommunerna säger sig dock vara medvetna om att behovet av avlösning kommer att öka då föräldrar med barn med funktionshinder behöver stöd för att inte bli utarbetade. Från enkäten framgår att avlösare ofta tas från kommunens personal som arbetar inom hemtjänsten och det innebär då att avlösaren inte själv sökt sig till detta arbete utan blivit pålagd uppgiften som avlösare. Denna lösning är på sikt otillfredsställande, eftersom många personer kanske valt att arbeta inom hemtjänsten med äldre personer och inte med barn med funktionshinder.

Frågan hur graden av funktionshinder påverkar möjligheten att få hjälp visar att cirka 68% av kommunerna anser att det inte är någon skillnad att få hjälp till barn med grava handikapp än till andra grupper av barn, men andra studier har visat att många avlösare upplever att det är svårare att ta hand om ett svårt funktionshindrat barn än ett lindrigt (t ex Brodin &

Lindberg, 1988, 1990; Marc & MacDonalds, 1988). Avlösare känner ibland osäkerhet inför uppgiften, speciellt om de inte har utbildning om funktionshinder och det går inte att motivera dem med att det i första hand krävs medmänsklighet för att klara jobbet. De måste för att göra ett bra arbete känna att de behärskar sina arbetsuppgifter för att inte känna en emotionell stress. Även många föräldrar menar att det är svårare att få hjälp till gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn och till barn med medicinska handikapp (ibid). En intressant aspekt av detta med art och grad av funktionshinder är att samtliga studier från USA fokuserar på barn med utvecklingsstörning (t ex Apolloni & Triest, 1988; Blacher & Meyers, 1983; Rimmermann, 1989). Jag har inte funnit en enda studie som handlar om familjer med barn med rörelsehinder, syn- eller hörselskada, såvida dessa funktionshinder inte förekommer i kombination med utvecklingsstörning, dvs att barnet är att betrakta som flerhandikappat. Av detta drar jag slutsatsen att behovet av stöd är större för familjer med barn med utvecklingsstörning än för andra familjer och förmodligen hänger detta samman med den fråga som de amerikanska studierna ofta betonar, nämligen mödrarnas emotionella stress. Från enkätstudien framgår dock att kommunerna inte tillstår att det är svårare att få hjälp för den som har ett svårt flerhandikappat barn än för andra. En tolkning av detta är att kommunerna helt enkelt inte är medvetna om problemen, en annan att de medvetet undviker att se dem. Avlösare och föräldrar är ofta ense, men deras uppfattning avviker från den som kommunens tjänstemän har, vilket kan bero på skillnaden i position och kontext som de befinner sig i.

Från den empiriska studien framkommer även att det är vanligt att familjerna anlitar vänner, bekanta och anförvanter som avlösare. Flera kommuner tar upp denna fråga som marginalanteckningar i enkäten och talar för och emot detta förhållande. Här finns inte ett synsätt utan det varierar mellan kommuner och det är rimligt att anta att deras uppfattning av om det är positivt eller negativt hänger samman med vilka erfarenheter kommunen har. Flera kommuner menar dock att det oftast är bättre för alla parter om det inte är en anhörig, vän eller bekant som anlitas som avlösare.

Fördelen med att anlita redan för familjen kända personer från t ex daghemmet är att denna personal är utbildad och har kunskap om barn med funktionshinder. De känner också det enskilda barnet och dess behov. Nackdelen med att anlita daghemspersonalen är att de sannolikt är trötta på arbete med barn och egentligen inte orkar. På grund av sitt arbete kan de ha svårt att säga nej även om de önskade det. Om man istället väljer personer som själva söker arbete som avlösare och ger dem adekvat utbildning, fortbildning och handledning blir kontinuiteten och tryggheten sannolikt större både för familjen och avlösaren. Många föräldrar menar att det är svårt att begära hjälp av anhöriga eftersom

familjerna då ofta känner sig stå i tacksamhetsskuld (t ex Brodin & Lindberg, 1988). För familjer med barn med funktionshinder är det sannolikt en fördel att istället få vända sig till kommunen och känna att avlösarservice är en rättighet.

Medan de svenska studierna främst har fokuserat på kvalitet och kvantitet i stödet har de internationella studierna mer fokuserat på avlösning som medel för att lindra stress hos mödrarna och på att ta reda på vad som karaktäriserar de familjer som begär och använder avlösning (t ex Rimmerman, 1989; Sherman, 1988; Marc & MacDonalds, 1988). Ett skäl till detta är att avlösning i Sverige ses som ett samhällsansvar och en rättighet för familjer med barn med funktionshinder, medan avlösning t ex i USA är en relativt ny företeelse och oftast erbjuds i olika typer av stödprogram.

Familjens uppfattning om behovet av stöd
Cirka hälften av familjerna är enligt kommunerna nöjda med stödet och en avgörande fråga för familjerna tycks vara om de får välja avlösare. I 82% av kommunerna får familjerna välja avlösare och 89% av kommunerna anser att de arbetar familjeorienterat. En intressant fråga är hur de tolkat frågan om familjeorientering. I enkäten stod som förtydligande "dvs utifrån familjernas behov och önskemål". Att familjen kan påverka valet av avlösare är ett kriterium för familjeorientering. För familjerna är denna fråga viktig och det är även väsentligt att de känner att den som kommer hem som avlösare tycker om deras barn och att barnet accepterar avlösaren. Någon kommun menar att personal ibland inte "duger" åt alla föräldrarna. Det betyder i klartext att föräldrarna inte accepterar avlösaren och att det därför är olämpligt att anlita just den avlösaren. När en familj meddelar kommunen att de har speciella önskemål och att de vill ha en viss person som avlösare är det rimligt att anta att det finns särskilda skäl för denna begäran.

Upprepade personalbyten gör det ofta svårt för föräldrarna. En liten personkrets är av stor betydelse speciellt för barn med grava handikapp och det är därför viktigt att det är en eller ett par personer som återkommer kontinuerligt och som barnet lär sig känna igen (t ex Apolloni & Triest, 1983). Ofta har mamman i familjen valt att stanna hemma för att vårda sitt barn, eftersom hon vill ge barnet en så trygg omvårdnad som möjligt (t ex Gustavsson, 1985; Lagerheim, 1988). Att själv få välja avlösare och få en kontinuitet och stabilitet i servicen är en förutsättning för att föräldrar, barn och avlösare skall fungera tillsammans. Frågan kan vara avgörande för om familjen vill ta emot hjälp i form av avlösning eller inte. Om det ständigt kommer nya personer som familjen måste lära upp och som de känner att de inte kan lita riktigt på påverkar detta familjens intresse för att få avlösning (t ex Grant & McGrath, 1990; Salisbury, 1990).

För familjerna är det viktigt att *introduktionen* av en ny person i deras hem sker på ett sådant sätt att barn, föräldrar och avlösare lär känna varandra och upplever en ömsesidig trygghet. Många föräldrar oroar sig också om de får personal som inte är utbildad och har kunskaper och erfarenheter av barn med funktionshinder. I flera kommuner som har avlösarservice, utnyttjas inte servicen i den omfattning som man skulle kunna förvänta sig. Vad beror då detta på? Det finns sannolikt flera olika orsaker till detta. En orsak är att kommunen inte informerar familjerna om att denna service finns och därför inte har någon efterfrågan. Konsekvensen av detta kan bli att kommunen inte uppmärksammar vidden av behovet av stöd till familjerna. Utformningen av stödet i fråga beträffande antal timmar och kostnader för servicen har också betydelse för hur mycket den utnyttjas. Informationen och utformningen av stödet styr sannolikt efterfrågan av avlösning hårt.

Utbildning, fortbildning och handledning

Utbildning av avlösare är ett eftersatt område. Avlösarna har ofta oregelbunden arbetstid och ett stort ansvar. De har varierande grundutbildning och endast 26% av kommunerna har givit dem någon utbildning om barn med funktionshinder. De har få möjligheter till fortbildning och handledning. När det gäller fortbildning menar några kommuner att avlösarna har litet intresse för fortbildning, andra att intresse finns, men att utbudet av kurser är begränsat. Även handledning är ett eftersatt område och det framgår att kommunerna ger avlösarna handledning dels av arbetsledaren dels av föräldrarna. Utöver detta finns det studier som visar att kommunens ansvariga tjänstemän ofta saknar utbildning om funktionshinder och att kommunerna har en låg beredskap för handikapputbildning (Nydahl, 1985). Mer än hälften av kommunerna planerar varken grundutbildning eller fortbildning för sina avlösare. Några kommuner menar dessutom att de främst satsar på sin fast anställda personal. Det är svårt att se vilka vägar, förutom att ge personalen utbildning, som kan öka kvaliteten på avlösarservicen.

Målbeskrivning och utvärdering

Endast 16% av kommunerna har en målbeskrivning för avlösarservicen och 9% har utvärderat verksamheten. Ofta framför kommunerna tidsbrist som skäl till att de inte gjort någon målbeskrivning och utvärdering. En del kommuner erbjuder således familjerna en service som de inte vet svarar mot mottagarens önskemål. Kommunerna kan, som tidigarre nämnts, i princip styra efterfrågan på avlösning genom att avstå från att informera om verksamheten eller att erbjuda familjerna en service som inte fungerar. Detta förfaringssätt är sannolikt inte vanligt, men det finns en viss risk att det kan förhålla sig på detta sätt när de ekonomiska förutsättningarna förändras och kommunernas ekonomiska situation blir alltmer pressad. Uttrycket "man skall inte väcka den björn som sover" är

ett uttalande från en kommun i Brodin och Lindbergs studie (1988) och det gavs som svar på frågan om de gått ut med information om avlösning till familjer med barn med funktionshinder. Jag vill dock påpeka att denna kommun inte på något sätt är representativ för Sveriges kommuner, utan får betraktas som en ytterlighet.

I kommunernas ansvar ligger att aktivt informera och erbjuda familjer med barn med funktionshinder avlösning och insatser krävs både kvantitativt och kvalitativt. Flertalet kommuner är angelägna om att leva upp till detta och många upplever den ekonomiska nedrustningen som påfrestande, eftersom de är medvetna om att stora behov av stöd finns. Det är också av stor vikt att hänsyn tas till familjens integritet och att respektera att det är familjen som är den som skall fatta de beslut som berör deras eget liv.

Slutsatser

Av denna studie framgår att kommunernas vidare arbete med avlösarserivce bör inriktas på att först och främst inventera behovet av stöd i de enskilda kommunerna samt att därefter utarbeta modeller för hur servicen kan utvecklas. Ett samgående mellan olika kommuner ifråga om utbildning och fortbildning bör eftersträvas, eftersom många små kommuner har begränsade möjligheter att själva genomföra utbildningsaktiviteter.

Behovet av avlösarservice är stort hos familjer med barn, ungdomar och vuxna, med funktionshinder och en ökning av efterfrågan av stöd kan förväntas i framtiden. Kommunerna måste därför planera för en utbyggnad såväl kvalitativt som kvantitativt. Avlösarservice måste ges i en omfattning som svarar mot familjens behov och var och hur stödet skall ges måste avgöras i varje enskilt fall. Flexibilitet är ett nyckelord.

Grunden för allt arbete är som nämnts en behovsinventering av familjernas önskemål om avlösning och denna bör följas av kontinuerliga utvärderingar. Familjen måste i högre grad själv få möjlighet att välja avlösare samt erhålla hjälp den tid som de önskar t ex även kvällar och helger och inte enbart dagtid som i många fall nu. Det måste även finnas resurser vid akuta behov av stöd. Först när familjerna har möjlighet att påverka sin situation och ha inflytande över de åtgärder som sätts in som stöd kan man tala om familjeorientering, dvs stöd på familjens villkor och utifrån deras behov och önskemål.

En begränsning i denna studie är att den endast är baserad på data insamlade från kommunerna. Fördjupade studier bör genomföras med intervjuer med föräldrar och avlösare för att få en nyanserad bild av hur

avlösarservicen för familjer med barn med funktionshinder fungerar i landets kommuner. Det finns även behov av att studera och sammanställa olika fungerande modeller för avlösning för att beskriva positiva lösningar på hur avlösning kan fungera.

Även om det fortfarande är många brister i avlösarservicen har flertalet kommuner idag gjort sitt bästa för att lösa denna form av familjestöd. Många kommuner gör redan idag ett fint arbete med avlösarservice och det finns ett behov av att deras erfarenheter och kunskaper förs ut till andra kommuner som inte har lika stor erfarenhet av denna form av familjestöd.

REFERENSER

Andén, G. (1982) *Avlösningsservice till föräldrar som har barn med handikapp. Konferensrapport* 1983. Stockholm: Statens Handikappråd.

Apolloni, A. & Triest, G. (1983) Respite Services in California: Status and Recommendations for Improvement. *Mental Retardation, 21*, 6, 240-243.

Bailey, D. & Simeonsson, R. (1988) *Family Assessment in Early Intervention*. London: Merrill Publishing Company.

Bakk, A & Grunewald, K (1986) *Nya Omsorgsboken*. Uppsala: Esselte

Blacher, J. & Meyers, C. (1983) A review of attachment formations and disorders of handicapped children. *American Journal of Mental Deficiency, 87* (4), 359-371.

Brodin, J. (1985) *Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns leksituation sedd ur föräldraperspektiv*, D-uppsats. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen.

Brodin, J. (1991) *Att tolka barns signaler. Gravt utveckingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation*. Stockholms Universitet: Pedagogiska Institutionen.

Brodin. J. & Alemdar, I. (1994) *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionshinder. Enkätstudien*. FAS-projektet. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.

Brodin, J & Lindberg, M (1988) Avlösarservice en rättighet eller ett privilegium? Rockneby: WRP International

Brodin, J. & Lindberg, M. (1990) Utvecklingsstörda i Habiliteringen, Del 1-3. Stockholm: Riksförbundet FUB.

Cullberg, J. (1975) Kris och Utveckling. Stockholm: Natur och Kultur.

Elofsson, B. (1979) *Förståndshandikappad upplever, tänker och förstår*. Stockholm: Stiftelsen ALA.

Everitt, A. (1994) I G. Frieberg (red) *LSS och utvecklingsstördas rätt*, Stockholm: Riksförbundet FUB.

Fahlberg, G & Magnusson, N (1984) *Socialtjänstlagarna, bakgrund och tillämpning*. Stockholm: Liber Förlag.

Featherstone, H. (1983) *Inte som andra. Att leva med ett handikappat barn.* Stockholm: Liber förlag.

Fyhr, G. (1987) Den "förbjudna" sorgen - om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet. Stockholm: *Svenska föreningen för psykiatrisk hälsovård, monografiserie Nr 17.*

Grant, G. & McGrath, M. (1990) Need for Respite-care Services for Caregivers of Persons with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation, 94,* 6, 638-648.

Gustavsson, A. (1985) *Samhällsideal och föräldraansvar. Om föräldrar till förståndshandikappade barn.* Stockholm: Norstedts Förlag.

Hälso- och sjukvårdslagen *HSL:1982: 763.*

Janson, U. & Lagerberg, D. (1989) Samhällsservice till familjer med handikappade barn. Erfarenheter från en kommundel i Uppsala. *Pediatriska institutionen, Rapport nr 25.* Uppsala: Akademiska sjukhuset.

Lagerheim, B. (1988) *Att utvecklas med handikapp.* Stockholm: Norstedts Förlag.

Lagen om Stöd och Service för vissa Funktionshindrade *LSS:1993:388* samt lagen om *införande av lagen 1993:387.*

Lindblom,M. & Möller, A. (1993) Få handikappfamiljer får avlastningshjälp. *Läkartidningen, 90,* 12, 1182-1186.

Länsstyrelsen i Östergötlands län (1987) PM 870515, Linköping: Sociala förvaltningen.

Marc, D.L. & MacDonald, L. (1988) Respite Care - Who Uses It? *Mental Retardation, 26,* 2, 93-96.

Murphy, M.A. (1982) The family with a handicapped child: a review of the literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 3,* 73-82.

Molin, P.Å. (1987) *Habilitering av rörelsehindrade barn och ungdomar.* En kartläggning av habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar med röreslehinder i samtliga landsting. Stockholm: Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU).

Norström, C & Thunved, A (1982) *Nya sociallagarna med kommentarer.* Publica Rätt och Samhälle. Stockholm: Liber Förlag.

Nydahl, P (1985) Socialtjänsten och Handikappinsatserna i kommunerna, Socialtjänstprojektet, Handikappförbundens Centralkommitté (HCK).

Rimmerman, A. (1989) Provision of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Changes in Maternal Coping and Stress Over Time. *Mental Retardation, 27*, 2, 99-103.

Rimmerman, A., Kramer, E., Levy, J., & Levy, P. (1989) Who Benefits most from respite care? *International Journal of Rehabilitation Research, 12*, 1, 41-47.

Roll-Pettersson, L. (1992) *Barnets funktionsnedsättning - Familjens behov*. Stockholm: Stiftelsen ALA.

Salisbury, C. (1990) Characteristics of Users and Nonusers of Respite Care. *Mental Retardation, 28*, 5, 291-297.

Sherman, B.R. (1988) Predictors of the decision to place developmentally disabled family members in residential care, *American Journal on Mental Retardation, 92*, 344-351.

Stensland Junker, K. (1975) *Den lilla människan*. Stockholm: Natur och Kultur.

Socialstyrelsen. *Allmänna råd från socialstyrelsen. 1985:9*. Rätten till bistånd enligt socialtjänslagen. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialdepartementet (198?) Betänkandet Bo på egna villkor

SOU 1990:19 Handikapp och välfärd - en lägesrapport. Betänkande av 1989 års Handikapputredning. Stockholm: Allmänna förlaget.

SFS 1985:568 Lagen om omsorger om psykiskt utvecklingsstörda. Stockholm: Regeringskansliet.

SFS 1985:569 Lagen om införande av lagen om omsorger om psykiskt utvecklingsstörda. Stockholm: Regeringskansliet.

SFS 1985:136 Lagen om elevhem för psykiskt utvecklingsstörda. Stockholm: Regeringskansliet.

Stoneman, Z. & Crapps, J.M. (1988) Correlates of stress, perceived competence, and depression among family cre providers. *American Journal on Mental Retardation, 93*, 166-173.

Riksförbundet FUB (1986) Projekt Barnomsorg -Hemtjänst - projektrappport. Stockholm: RFUB.

Tudor-Sandahl, P. (1989) *Det glömda „självet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Familjestöd/Avlösning
Brodin, 1994

ENKÄTUNDERSÖKNING - AVLÖSARSERVICE
Till familjer med barn med funktionsnedsättningar

1. **Hur många barn med funktionsnedsättningar bor i din kommun?**

   _____

2. **Har Din kommun avlösarservice för familjer med barn med funktionsnedsättningar?**

   Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

3. **Vem får utnyttja denna service?**

   Servicen får utnyttjas av följande familjer:

   Alla som har barn med handikapp ☐
   Endast de som har utvecklingsstörda barn ☐
   Endast de som har rörelsehindrade barn ☐
   I första hand svårt flerhandikappade ☐
   Socialt handikappade ☐

4. **Finns begränsningar vad beträffar barnens ålder?**

   Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

   Om Ja, ange vilken som är högsta åldersgräns

   _____

5. **Erbjuds servicen kostnadsfritt till familjerna?**

   Ja ☐ **Nej** ☐ **Delvis** ☐

   Om avgift tas ut, ange hur stor den är:

   _____

Familjestöd/Avlösning
Brodin, 1994

6. Hur många timmar får familjerna utnyttja denna service? Ange ungefärligt antal timmar per månad.

Antal timmar

5	☐
10	☐
20	☐
30	☐
Obegränsat antal	☐

7. Har kommunen tillräckligt många avlösare?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

8. Märks någon skillnad att få avlösarservice till gravt utvecklingsstörda eller flerhandikappade barn och till andra grupper av barn med handikapp?

Ingen skillnad	☐
Svårare till gravt utvecklingsstörda	☐
Svårare till svårt flerhandikappade	☐
Svårare till barn med medicinska handikapp	☐

9. Vilken administrativ tillhörighet har avlösarservicen?

Avlösarservicen tillhör barnomsorgen	☐
Avlösarservicen tillhör hemtjänsten	☐
Annan tillhörighet	☐

10. Anser du att denna lösning är tillfredsställande?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

11 Vad händer när barnet blir vuxet? Finns motsvarande service för vuxna?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

12. Kan familjer som önskar erbjudas stödfamilj eller korttidshem genom landstinget?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

13. Kan familjer som önskar erbjudas stödfamilj eller korrtidshem genom kommunen?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

14. Hur många familjer utnyttjar kommunens avlösarservice? Ange ungefärligt antal.

Antal familjer:

_____

15. Är alla familjer nöjda med den service som Ni erbjuder dem?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Om nej, ange varför

_____

_____

16a) Får familjen välja avlösare?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

16b) Om ja, hur väljs då denna?

Bland kommunens anställda avlösare ☐
Bland annan kommunanställd personal,
t ex förskolepersonal, dagispersonal ☐
Bland vänner och bekanta till familjen ☐
Bland släktingar/anhöriga till familjen ☐

17. Måste föräldrar som begär avlösarservice avvisas?

☐ **Aldrig** ☐ **Sällan** ☐ **Ibland** ☐ **Ofta** ☐ **Alltid**

18. Om de måste avvisas, vad beror då detta främst på?

Brist på personal ☐
Brist på ekonomiska resurser ☐
Andra orsaker ☐

Beskriv gärna orsak

_____

_____

19. Vilken utbildningsbakgrund har avlösarna?

Utbildning inom barnomsorg ☐
Utbildning inom hemtjänsten ☐
Annan utbildning ☐

Ange gärna vilken

_____

_____

20. Har kommunen givit personalen speciell utbildning om barn med handikapp?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Om ja, ange på vilket sätt

_____

Om ja, ange omfattningen på utbildningen

_____

21. Planeras kontinuerlig fortbildning för avlösare?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Om ja, ange på vilket sätt

_____

22. Erhåller avlösare kontinuerlig handledning?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Om ja, beskriv från vilken personalkategori

Av föräldrar ☐
Av arbetsledare/hemtjänstassistent ☐
Av psykolog/kurator inom omsorg ☐
Av omsorgs- eller habiliteringsteamet ☐
Av barnomsorgskonsulenten/assistenten ☐
Av handikappkonsulenten ☐
Av lekotekarie/förskolekonsulent ☐
Av barnpsykolog ☐
Av socialsekreterare ☐

Ange ungefärlig omfattning i timmar per månad._____

23. Av vem introduceras en ny avlösare i familjen?

Av arbetsledare för hemtjänsten ☐
Av föräldrarna/anhörig ☐
Av arbetsledare för barnomsorgen/assistenten ☐
Av avlösaren själv ☐

24. Hur introduceras avlösaren i familjen?

Genom eget hembesök ☐
Genom telefonkontakt ☐
Genom gemensamt besök hos familjen ☐

25. Har din kommun gjort någon målbeskrivning för avlösarverksamheten?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

26. Har din kommun gjort någon utvärdering av avlösarverksamheten?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

27. Har din kommun givit familjer med barn med handikapp information om LSS?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Kommentera:_____

28. Tror du att familjernas krav på avlösning kommer att öka med hänsyn till den nya lagen (LSS)?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Om inte, vilka problem ser du som störst?

Ekonomisk brist? ☐
Personalbrist? ☐
Organisatoriska ☐

29. Har kommunen för avsikt att utöka/bygga ut korttidshemmen med hänsyn till den nya lagen?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

30. Har kommunen för avsikt att utöka/bygga ut korttidshemmen med hänsyn till den nya personkretsen?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

31. Har kommunen beredskap att uppfylla familjernas behov/ krav på avlösning?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

32. Anser du att din kommun arbetar familjeorienterat, dvs utifrån familjernas behov och önskemål?

Ja ☐ **Nej** ☐ **Vet ej** ☐

Vi är tacksamma om Du returnerar enkäten senast den 20 maj 1994 i bifogat svarskuvert under adress:

Ingegerd Alemdar
Pedagogiska Institutionen
STOCKHOLMS UNIVERSITET
106 91 STOCKHOLM

Tack för din medverkan i projektet.

FORSKNINGSRAPPPORTER PUBLICERADE I SERIEN

TEKNIK, KOMMUNIKATION, HANDIKAPP

TECHNOLOGY, COMMUNICATION, DISABILITY
ISSN 1102-7967 - ISRN LHS-SPEC-H--No--SE

Tidgare publicerat
vid Stockholms Universitet ISRN SU-PED-R--No--SE

1. *Bildtelefoni och Förståndshandikapp. En kunskaps- och forsknings-översikt.* Brodin, J. & Magnusson, M. 1992, 26 pp

2. *Teknologi och Människor med Funktionsnedsättningar.* Brodin, J. & Magnusson, M. 1992, 36 pp

3. *Telecommunication for People with Mental Retardation. Requirements and Services.* Brodin, J. 1992, 22 pp

4. *Still Picture Telephones for people wtih Aphasia and Mental Retardation.* Brodin, J. & Magnusson, M. 1992, 22 pp

5. *Videotelephony and Disability. A bibliography.* Brodin, J. & Magnusson, M. 1993, 79 pp

6. *Virtuell Verklighet och Handikapp.* Magnusson, M. & Brodin, J. 1993 1993, 34 pp

7. *Minitrial. A limited study of the use of Videotelephony for People with Moderate Mental Retardation.* Brodin, J., Fahlén, M., & Nilsson, S-H., 1993. 27 pp + app

8. *Kommunikativ kompetens. En begreppslig utredning.* Brodin, J. 1993, 40 pp

9. *Virtual Reality and Disability. Proceedings from The First Nordic Conference on Virtual Reality and Disability.* Brodin, J. & Magnusson, M. (Eds.), 1993, 65 pp + app.

10. *Ny teknik och personer med i vuxen ålder förvärvade hjärnskador.* Brodin, J. 1994, 25 sid + app

Publicerat vid Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för specialpedagogik:

11. *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar. En enkätstudie i 245 kommuner.* FAS-projektet. Brodin, J., 1995, 69 sidor

Abstract

Brodin, Jane (1995) *Avlösarservice som stöd till familjer med barn med funktionsnedsättningar - En enkätstudie i 245 kommuner.* [Respite care service as support for families with children with disabilities. A survey in 245 local authorities]. *FAS-projektet* [The family support project]. Research report No. 11 in the series Technology, Communication, Disability, Stockholm Institute of Education: Department of Special Education.

The overall purpose of this study was to contribute to increased knowledge on the municipalities' view of the families' need for support. The aim of the empirical study was to survey how respite care service functioned for families with children with disability in the municipalities and to compare the results with a previous study on respite care service made six years ago.

The study was based on a questionnaire on respite care service distributed to all the municipalities in Sweden. 245 answered, which means a decline of 14%. In view of the heavy work load the transfer from the County Councils to the Local Authorities of the care for mentally rearded people has ment, the number of answers are satisfactory.

The focus of the study was on quantity and quality of the measures, and on the view of respite care as a form of family support. The result shows that there are shortcomings in the support and that the families' needs are not always fulfilled. Education, in-service training and supervision for respite care staff is neglected as are identification of the parents' needs, goal-description and evalutation of the activities of the local authorities.

Keywords: respite care, family support, legislation, community support.

Language: Swedish